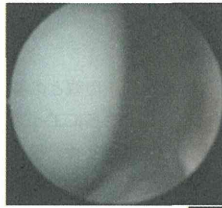


血友病性関節症

血友病性関節症とは、血友病によって、関節内出血を繰り返して、変形した関節・出血しやすくなった関節を指します。出血すると、関節内の滑膜が増殖し、絨毛（じゅうもう）が形成されるので、関節運動により絨毛がぶつかり合って出血しやすくなります。出血していない滑膜に絨毛はなく、関節内腔はなめらかな感じます。

関節内出血すると、再出血予防のためしばらく安静が必要です。その安静によって、拘縮が起きたり、筋力が低下するなどの不利益も生じます。



←正常の関節内所見

関節内出血・
絨毛増殖所見→



12

さらに、ある関節が動かなくなると、その他の関節にも負担がかかって出血しやすくなる悪循環となります。

血液製剤が普及する以前に幼少期を過ごした人々は、出血回数も多く、安静期間も長かったので、複数の関節に血友病性関節症があります

筋肉内出血

血友病では筋肉内出血もしばしば起きます。初期症状は違和感であることがほとんどですが、腫脹や疼痛が出現すると、安静・廃用の悪循環となります。特に配慮が必要なのは腸腰筋出血です。腸腰筋は、股関節を屈曲する筋であり、深部にある大きい筋であるため、大出血になりやすく、安静が重要で、入院となることも多い筋肉内出血です。貧血や、血腫による大腿神経の圧迫のリスクもあります。安静による諸筋の廃用性筋萎縮や、股関節の屈曲拘縮・伸展制限の原因となりやすく、出血中の他筋のトレーニング、止血後の訓練・退院後の自主トレ指導などが重要です。

13

【リハビリによる出血】

リハビリによる出血への不安は、療法士・本人共にあるでしょう。

実際には、製剤を適切に投与して、凝固因子活性を維持しておけば、通常の理学療法では出血しません。人工膝関節置換術や、その後のリハビリなども、製剤の投与に配慮すれば、問題なくできます。

しかし、だからといって、出血への配慮もなく、他動運動や、強い負荷をかけていいわけではありません。すでに血友病性関節症になっている関節は、通常の人より出血しやすくなります。ご本人の不安に配慮し、ゆっくりと負荷を増やすようにしましょう。

出血の際の自覚症状も、はっきりした明確なものではなく、「違和感」が多いという統計があります。その時点で、急性出血に対する補充療法（9頁参照）を行うことで重症化を避けることができます。何か患者さんが違和感を訴えたら「大丈夫ですよ」と笑いとばさず、**製剤投与やCTの相談をする、などの配慮**が、関節や筋肉の保護にも、その後の信頼関係にも重要です。

入院中の患者さんであれば、病棟に凝固因子製剤

14

がありますが、定期的な外来通院患者さんの場合には、念のため持参してもらうことなどを検討していかもしれません。もちろん、「出血するような理学療法」をする予定はありませんが、往路で転ぶ可能性だってあります。「念のため」を話し合っておく、という姿勢自体が重要です。

【致死的な出血への不安】

血友病患者さんは、交通事故を起こしたら出血が止まらないのでは、とか、脳出血を起こして発見が遅れたら、などの不安をいつも抱えています。実際の死因は、かつては出血関連が多く、血友病の友人や兄弟を若くして脳出血で亡くした、などの記憶を持つ人は少なくありません。なお、高度の頭痛を訴える場合には、まず100%を目標に凝固因子製剤を投与した後、頭蓋内出血がないかどうかCTを行う、とされています。重要なのは、**早期の凝固因子製剤の投与**です。

今の中老年患者の死因統計では、肝疾患関連が多くなりつつあります。肝硬変になって食道静脈瘤が形成されると、食道静脈瘤が破裂した場合の危険性は大きいので、検査や予防的加療が薦められています。

15

現在の若い血友病患者さんと、現在の中高年の血友病患者さんとの違いは、以下の点に要約されます。

(1) 運動能力・日常生活

■若い患者さん

…製剤を「予防的」に投与の習慣があり、スポーツもして、日常生活もほぼ一般の人と同じようにできます。

■中高年の患者さん

…小さい頃に凝固因子の製剤が普及していなかったために、関節内出血を反復し、筋肉が発達しないままに大人になっています。日常生活に不具合があり、更に加齢に伴う筋力低下や易出血性、捻挫や骨折などにより、運動能力が低下しやすいです。

(2) 出血しやすい状態

…中高年の患者さんは、製剤により HIV に感染したために予防的に多めに製剤を使うということに抵抗感を感じている方がいます。

9 頁の表に示すような標準的な量の予防投与をし

ていないことがあり、出血しやすい状態であることがあります。

(3) 肝機能障害

エイズと同様に、血液製剤によって、肝炎ウイルスに高い頻度で感染しています。ひいては、肝硬変や肝がんなどで悩まされています。(10 頁参照)

(4) エイズの薬の副作用

抗エイズ薬は肝障害、腎障害、代謝障害(糖尿病・脂質代謝異常)・骨粗鬆症などの副作用があります。

(5) エイズによる偏見の経験

血友病は母方からの遺伝であるため、母親との絆が深いのは若い人でも同じですが、さらにエイズにかかったことで世間の偏見をうけやすく、他人との関係を作ってきていないこともあります。ちなみに、年齢にかかわらず脳出血などのあとのリハビリ転院においても、「エイズ」という病名があるとなかなか受け入れ先が決まらない場合があります。

血友病だからといって、特別な関節可動域訓練、筋力増強訓練があるわけではありません。通常の診察に基づき、訓練計画を立てます。

筋肉内出血・関節内出血の場合には、当該部位の安静を保ちつつ、他の関節から動かしていきます。出血から 5-7 日で運動開始できますが、腸腰筋出血など大きい出血の場合、CT で確認してから、という主治医の考えがあることもあり、主治医や本人とも相談しつつ始めます。

関節可動域訓練は、自動運動を中心に行います。

筋力増強訓練も、自重負荷など軽い負荷と、等尺性運動から行います。

拘縮して動かない関節の場合でも、等尺性訓練で筋力を維持することで、関節の支持性が保たれ、ADL の維持につながりますので、忘れずに行いましょう。

自主トレ方法を工夫する

基本的には、いずれ自主トレに移行していただくこととなります。多くの血友病の患者さんは、小さいころから、運動のパンフレットなどはもらって、一般的な指導は受けていますが、実施できて

いない状況です。よく相談して、本当に実施できそうなプログラムを一緒に作りましょう。入院中でも病室で実施してもらいましょう。

目標を明確にする

具体的な目標があると、自主トレも続きます。持久力であれば、外出場面での疲労の程度、筋力や可動域であれば、浴室やトイレでの低い座面からの立ち上がり、手を伸ばして靴下を履ける事、など、日常生活の便利に直結することで、現状からみて実現性が高いことを指標にすると良いでしょう。

既存の冊子の利用

体操の具体的なイラスト冊子などは、製剤の会社がいろいろ作成しています。たとえば、**ヘモフィリア友の会全国ネットワークサイト**では、各社の冊子を紹介していますので利用しましょう。重要なことは、ただ冊子を渡すのではなく、その方に合うように訓練を選んだり書き込みをしたり実際にやってもらってチェックをする、再診時にフォローする、などのオーダーメイドの部分です。

10 上肢の問題点と対策

肩、肘、手関節、指の中では、圧倒的に肘の障害を持つ方が多いです。

若い頃に肘関節出血を起こして伸びきらない、あるいは曲がらない方が少なくありません。

例えば右の肘が拘縮していると、顔を洗ったり、荷物を持ったり、杖を使ったり、携帯電話を耳に当てたりするのに不便です。また、これらの動作で更に関節内出血することもあります。



就労していてもしていなくても、生活上、上肢を使うことは多いので、肘出血を防ぎたいところです。出血予防には、予防的製剤と共にサポーターが有効ですが、その選び方にはコツがあります。まず、繰り返す出血により変形した関節がごつごつと飛び出している方が少なくありません。

20

そして、肘関節をあまり動かせないために、上腕二頭筋と三頭筋は萎縮しています。手はよく使うために、前腕の筋群は発達しています。上腕は細く、前腕は太く、関節がごつごつ飛び出している肘をしています。

したがって、一般的に販売されているサポーターではサイズが合わず、必要に応じて、オーダーメイドのサポーターを作る必要も生じます。

肘上が長めのサポーターは弱った筋力の補助にも有効です。

ここで忘れてはならないことは、対側上肢の機能です。対側上肢機能により、サポーターの装着にも問題があることが多いので、必ず自分で脱着できるか確認し、装着が楽なように指を引っ掛けるリングをつける、等の工夫が必要です。



21

11 下肢・体幹の問題点と対策

【足関節】

背屈制限や底屈位拘縮が多くみられます。足関節の出血による場合もありますし、膝関節屈曲拘縮により、代償的につま先立ちで歩く癖による場合もあります。ROMの改善の余地はないか診察してみましょう。靴内で踵にわずかの補高をしたり、凹足に近いアーチを丁寧にサポートすることで、歩きやすさは変わります。自然な踵補高として、ブーツを好んで履く人もいます。膝や股関節のROM制限により、靴に手が届かない方が多く、スリッポンの靴しか履けないこともあります。

【膝関節】

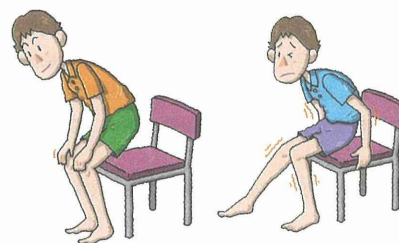
伸展制限と屈曲制限の両方を有している場合もあります。歩行だけ見ていると伸展制限が気になりますが、立ち上がりや階段下降では屈曲が必要です。両者とも可動域の維持を図りましょう。出血予防や支持性の補助にはサポーターが有効です。階段を斜め向きで下りる、高めの椅子を選ぶなどの代償方法も指導しましょう。

【股関節】

伸展制限や屈曲制限や外転制限、及び外転や伸展の筋力の低下をしている方が多く、歩行の時の動揺の原因や着替えの時の障害、立ち上がりや座位の妨げになることがあります。

股関節の外転や伸展の訓練は、指導されていないことが多く、是非指導してこれ以上の低下を防ぎたいものです。股関節のサポーターは、固いものはコンプライアンス不良ですが、登山やスポーツ用の機能性レギンスでも、ある程度の支持性の補強にはなります。

片側の股関節屈曲が不十分な場合、座クッションを片方削るなども検討しましょう。



足関節・膝関節も曲がる場合の立ち上がり

右の足関節と膝関節に拘縮があると、左側に体重を寄せ、上肢も使って立ち上がる

22

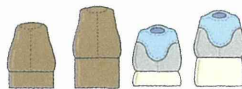
23

【脚長差】

足関節・膝関節・股関節の拘縮や脊柱変形などにより、歩行時に跛行を呈していることがあります。このような機能的な脚長差でも、靴の補高は有効です。

跛行の軽減により、歩行時の疲労、身体への負担が減ります。補高靴を履くことに抵抗感があるかも知れませんが、歩く様子を鏡などで見てもらうと、メリットの大きさを理解していただけるでしょう。

補高の高さを決める際には、歩行時、立位保持時、座位時、立ち上がり時、座るとき、階段昇と降の7つの場面を実際に試してみて、決めましょう。立位だけを基準にすると高く補高を付けがちで、歩行時のフットクリアランスが悪化したり、重心が高くなって不安定になったりします。微妙な内外側の高さのバランス（ウェッジ）、わずかなヒールフレアなども検討の価値があります。補高が少ない場合でも、全底面に着けると靴底が固くなり、歩きにくくなることがあるので、踵と前足部分は別につけましょう。そして、少なめに補高して、あわせて体幹を含む各関節の可動域訓練を行いましょう。



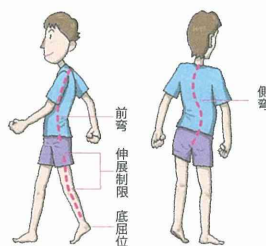
24

【体幹の変化】

下肢の可動域制限や筋力の低下、その左右差があるために、横揺れしながら歩いている方がいます。また、機能的脚長差を代償して側弯が生じがちです。股関節の伸展不良を代償した腰椎前弯姿勢で歩いている方が多くみられます。血友病による腸腰筋出血のための股関節屈曲拘縮もありますし、股関節出血の後遺症もあります。その結果、中年になって腰痛を生じやすくなっています。左右面・前後面での体幹の可動域や筋力を評価しましょう。

そして、インナーマッスルや股関節運動を含めた丁寧な体幹運動を練習し、指導しましょう。股関節の屈曲が不良の場合、足先に手を届かせるのは、体幹の可動域に頼らざるを得ませんので、ADL維持のためには、体幹機能は重要です。

肝がんに対する将来の肝臓移植などを考慮すると、胸郭可動域や呼吸などもみておきたいところです。



25

12 ADLの障害（作業療法）

【上肢】

上肢に関しては、肘が曲がらないことによる障害があります。例えば電話をかけるときに右手で持って右耳にあてることが出来ない、などです。重いものは持てない、杖を使うと肘を痛める、などもあります。



【下肢】

下肢に関しては、股関節、膝関節、足関節の拘縮から、手が足に届かないことで起こる障害があります。足の爪が切れない、靴下が履けない、ズボンを履くとき、靴の紐が結べない、など大変です。

ですから、ソックスエイドを利用されている方が多いです。靴に関してはスリッポンのものを選んで履いている方が多いです。

靴型装具や膝足サポーターの装着にも配慮が必要です。

26

長い柄の靴べら、靴にはめて足を入れればよい靴べら【写真B】、リーチャー【写真C】などを用意しておくとかかと便利です。

足の爪は切ってもらっている人がほとんどです。手が届かない足の爪を切る自助具は、まだまだいいものが少ないのですが、市販の爪切りで比較的良好なものがあります。【写真A】

足の爪を切ったり、靴下を履いたりする際、不都合のあることが多いので、自助具（ソックスエイド・特殊なツメキリ）の紹介が喜ばれます。

A 「ユニバーサルツメキリ
スタンダード」
貝印株式会社 (Kershaw)B 「VERA」
バシフィックサプライ株式会社C 「靴べら付リーチャー」
アビリティーズケアネット株式会社

27

13 社会生活上の問題点

仕事上の問題点

血友病や HIV 感染症であることを明かさず仕事をしている場合とそうでない場合があります。

明かしていない患者さんでは職場での労作の負担への配慮が受けにくく、通勤の疲労、社内での仕事、営業活動等により、関節内出血を起こしやすい状態になっています。

一方、明かしている人はそれなりの配慮を受けたり、身体障害者として就労している場合があります。それでも会社の対応には不十分なことがあります。通勤時間の疲労の理解が得られなかったり、会社にとっては「事務仕事」でも、例えば何枚ものコピーを取る作業などは同じ動作を繰り返す肘に負担がかかります。会社自体が不況で、職員への負担が増えることもあります。

このような問題があっても、経済的なことがあり、職場に強く言えない患者さんも多いのです。



28

家庭生活での問題点

結婚して子供を持つと、抱き上げたり、遊んであげたり、父親らしいことをしたくなるものです。また、ごみ捨てなど家事も分担したくなります。



しかし、そのような行動の中には今まで使っていない関節を使ったり筋肉に負担がかかったりして、関節内・筋肉内出血の原因になることがあります。悩ましいところです。

一方、独身でもご両親の介護が必要になってくることもあります。



29

14 血友病患者の家族

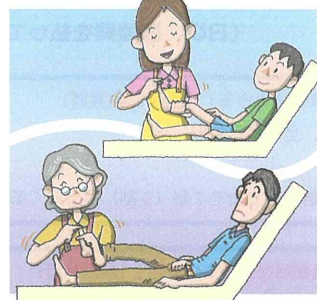
血友病や薬害 HIV 感染被害の方々は従来、家族・親族以外の地域の支援をうけることに抵抗がある上に、家族・親族からもサポートが少ないケースがあります。

血友病は X 連鎖劣性遺伝形式（以前は伴性劣性遺伝形式と呼ばれた）（7 頁参照）のため、男性に発病します。そして脳出血やエイズなどで若くして亡くなった方が多いため、親族の男性が少ないのです。また、発病者の姉妹も、因習的な環境下では縁遠くなったりして、比較的親族が少ない傾向にあります。



さらに、薬害エイズの裁判などでカミングアウトしたことで、多くの親戚と縁遠くなってしまったという方もおられます。お母さん（ご両親）と息子さん（ご兄弟）が助け合って暮らしている、というケースが多いのが事実です。

30



ところが、ご本人も中高年になってくると、当然のことながら、ご両親が加齢や病気によって要介護状態になってしまう場合があります。今までの恩返しと思っても、通院の補助や身体介護、家事など親孝行の行動が息子さんの身体への負担になることもあります。ご兄弟も同病であることが多いため、嫁いだ姉妹が手伝いに来てくださる場合も多くみられます。介護保険サービスの適切な導入が必要なお知らせです。

31

17 義肢装具の費用

靴の高さを上げる(靴の補高:24頁参照)や、肘関節、足関節、膝関節の装具あるいは靴の中に入れるインソールなどは**保険適用**になります。(36頁資料参照)

ただし、保険適用でそのような装具を作る場合には、**まず全額自己負担で手続き**をします。その後、その方の自己負担額に応じて7割~9割が戻ってくることになります。

普通の脳卒中の方の装具の作り方と同じなので、理学療法士の皆さんには慣れていることですが、血友病の方にとってそれは初めてのことです。血友病という疾患や、薬害によるHIV感染症であることに、各種医療費の助成が使用できるため、医療費の負担が少ないことが多く、装具を医療保険で作る、**という、装具もタダで手に入る、と思う方が多い**のです。しかし血友病による関節症は、薬害とは別の範疇のことですし、血友病の補助も凝固因子製剤に限局しているなど、装具に対しては特別の補助はありません。しかも、**いったん全額払い**です。ここは気を付けて説明をしましょう。

身障手帳を持っている場合には、身障手帳で作ることもできますが、それも自己負担が生じます。

34

また、はじめ関節が悪いときには、がっちりとした装具を希望した方でも、出血性関節症が治って痛みがとれてきたら、なるべく見栄えのいい薄い装具などを欲しくなるのが常です。理学療法士の皆さんはご存じのように、**補装具は耐用年数あたり一個しか作ることができません**。高価な装具については医療保険で作り、その他日頃の予防として、念のためにつけておきたいサポーターなどについては、スポーツショップなどで安価なものを買う、というような医療費と自費との使い分けをすることが必要になります。そのあたりをお手伝いしてあげましょう。

さらにもう一つ、医療保険で装具を作るときに職場に提出する書類(装具証明書)の病名欄に「血友病性関節症」という記入をすると、嫌がる患者様もいます。「**出血性関節症**」などと記入する配慮が必要なこともありますので、注意しましょう。

35

資料 装具を公費で作成するときの

申請方法



特殊な靴・硬性装具(プラスチック製) (日頃、医療費を払っていない)

「医療保険で作る」場合(疾病共通)

まず、全額自己負担。



手続きをして後で7割(9割)戻ってくる。

「生活保護を受けている方」(疾患共通)

・医療扶助でまかなわれる。



・手続きをして、「医療券」を発行してもらう。
・区(市)の担当者に電話して
「A病院のB先生にCが必要だと言われている」と伝える。



そうすると、区(市)からB医師に書類が届く。

※血友病や薬害で通院されている方へ

・血友病性関節症に対する装具は薬害の救済医療の対象にはならないので、医療費の自己負担が生じる(1割~3割)。
・血友病で東京都の医療費(自己負担分)助成もあるが、医療用の補装具は対象にならない。

36

・軟性装具(サポーター)・足底板 方でも自己負担があります)

「身障手帳で作る」場合(疾病共通)

・その装具が必要な病名の手帳をすでに持っていること。

・すでに保険で作っていて、効果・必要性が確定していること。

【1個目の場合】

・市区町村の担当者へ連絡し、「判定」の予約を取る。「判定」を受けたら「交付券」をもらう。



「交付券」を業者に見せて装具を作ってもらおう。(医療機関で、その医療スタッフにも確認してもらおう) *東京都での交付までの経緯となります。他県の場合は申請時に業者の見積書が必要な場合もあります。

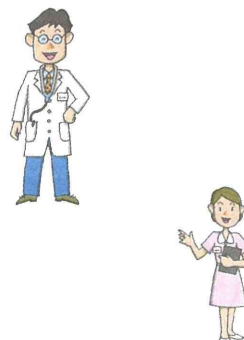
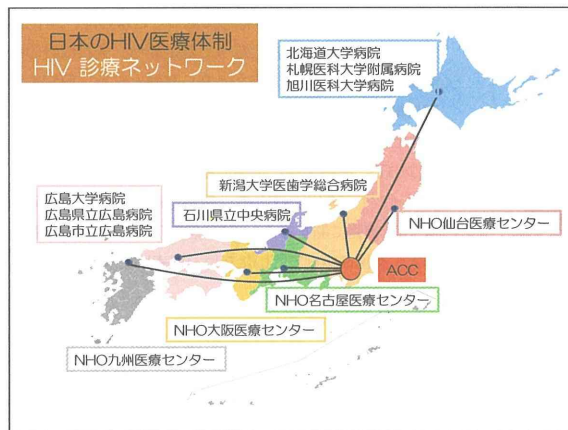
【2個目の場合】

再交付の場合、前回作成した装具と同じ仕様(同一の内容の見積書)で、特に医学的判定を要しないと認められる場合には、市町村での書類判断となります。身障手帳で装具を作成する場合、原則1割負担となります。(但し、前年収入の額によって負担割合が変わる場合があるので、装具を作る前に確認して下さい。)

37

1996年3月29日に和解が成立し、被害被害者の恒久対策として、1997年4月に国立国際医療センター（現：独立行政法人国立国際医療研究センター）内にACCが設置されました。日本のHIV医療体制は、ACCと地方8ブロックに整備された「ブロック拠点病院」、全国にある「拠点病院」と、その中で各都道府県を代表とする「中核拠点病院」に整備されています。

ACCでは、当センターの通院患者の他、全国の患者を対象とした救済検診（セカンドオピニオン）を実施しています。救済検診では、患者さん自身の状態把握、治療と生活の両立を目的にHIV/HCV重複感染、血友病関節症、その他併症などの診療や治療の情報提供、日常生活上の介護福祉サービスの検討、カウンセリングなど、包括的な支援を行っています。自施設で未受診の方がおりましたら、是非、ご紹介下さい。



* ACC 血友病包括外来・各種検診等の
問い合わせ・相談をご希望の方は、
患者支援調整職 TEL: 03-5273-5418（直通）

2011年7月には救済医療室が発足し、同年9月、被害HIV患者のみを対象にした血友病包括外来を開設しました。血友病治療班（ACC/整形外科/リハ科）、肝治療班（ACC/血液内科/消化器科）のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。

(4) 薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック




Medical・Welfare・Care

**薬害血友病患者の
医療と福祉・介護の連携に関する
ハンドブック**

厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策政策研究事業）
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 公益財団法人エイズ予防財団
HIV感染血友病患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と
連携に関する研究
研究分担者 大金 美和 (独)国立国際医療研究センター病院 ACC


2015(平成27)年3月



はじめに

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者が長期療養を迎え、
重複感染している C 型肝炎、血友病関節症、抗 HIV 薬の副
作用や AIDS 発症の後遺症、高齢化による合併症など、それ
ぞれが影響し合う複雑な病態になってきました。HIV 感染症
のコントロールが良好となってきた昨今、それ以外の疾患の
治療や予防をすすめる支えとなり基盤となる、日常生活の安
定に療養環境調整は欠かせません。この冊子は、複数の疾患
による複雑化した病態の特徴を踏まえ効果的に支援する方法
について、医療施設と地域で福祉・介護に携わる人々の連携
をポイントに解説しました。患者の心に深く影響している薬
害 HIV 被害に関することにも触れています。在宅療養支援の
導入・連携に役立てていただければ幸いです。

(独)国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター (ACC)
大金 美和



目次

<p>第1章</p> <p>1. 薬害エイズとは4</p> <p>2. 和解の成立5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療6</p> <p> ① エイズ治療・研究開発センター</p> <p> ② 救済医療</p> <p> ③ ACC研修</p> <p>4. 患者を支える体制8</p> <p> ① 日本のHIV医療体制</p> <p> ② 在宅療養支援の枠組み</p> <p> ③ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p>第2章</p> <p>1. 血友病10</p> <p> ① 血友病の病態</p> <p> ② 血友病の治療と予防ケア</p> <p>2. HIV感染症12</p> <p> ① HIV感染症の病態</p> <p> ② HIV感染症の治療とケア</p> <p> ③ HIV感染症予防</p> <p> ④ HIV抗体検査</p> <p>3. C型肝炎16</p> <p> ① C型肝炎の病態</p> <p> ② C型肝炎の定期検査</p> <p> ③ C型肝炎の治療</p> <p>4. C型肝炎の看護20</p>	<p>第3章</p> <p>これらの長期療養22</p> <p> ① 複雑多岐な問題に直面し 続ける患者の体験</p> <p> ② 長期療養・包括的医療とは</p> <p> ③ 患者・家族まつわる 長期療養への課題</p> <p> ④ 情報収集とアセスメント</p> <p>第4章</p> <p>医療と福祉・介護の連携29</p> <p> ① 在宅療養支援とは29</p> <p> ② 地域との連携30</p> <p> ③ 在宅療養支援導入の手順31</p> <p> ④ 在宅療養支援導入時のポイント32</p> <p> ⑤ 療養先の検討34</p> <p> ⑥ 施設受け入れの実際(症例)36</p> <p> ⑦ 施設内・外が多職種との連携41</p> <p> ⑧ 介護上の注意44</p> <p> ⑨ 包括的コーディネーション機能47</p>
--	--

3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)

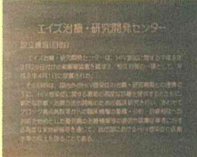
薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(現:独立行政法人国立国際医療研究センター内)。
<http://www.acc.go.jp/accmenu.htm>

* 病院の正面玄関内に設置しました(以下、内容)

エイズ治療・研究開発センター

設立趣旨(目的)
 エイズ治療・研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。

その目的は、国内外のHIV感染症の治療・研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断・治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてブロック拠点病院等からの臨床情報の集積・分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。



設立の碑

2011年7月には「救済医療室」が発足、同年9月にHIV感染血友病患者等を対象にした「血友病包括外来」を開設しました。血友病治療班(ACC/整形外科/リハ科)、肝治療班(ACC/血液内科/消化器科)のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。

2014年5月からは、精神科も加わりました。

② 救済検診

ACCでは、患者自身の状態把握、治療と生活の両立を目的に、全国のHIV感染血友病患者等を対象とした「救済検診」(セカンドオピニオン)により心身ともに包括的に対応しています。

【救済検診の内容】

- 診療や治療の実施、情報提供
(HIV/HCV重複感染、血友病関節症、その他合併症など)
- 療養環境調整
(日常生活のアドバイス、介護・障害福祉サービスの検討)
- 予防リハビリテーション、装具や靴の調整
- カウンセリング
- 口腔ケア指導など

* 患者が医師らにセカンドオピニオンの希望を伝えられずに検診を断念しているケースが多く見られます。患者同士の横のつながりも希薄な昨今、積極的に患者の情報収集の場の機会を増やすことも望まれています。

* ACC血友病包括外来・各種検診等の問い合わせ・相談をご希望の方は、患者支援調整職TEL:03-5273-5418(直通)までお寄せ下さい。

③ ACC研修

HIV感染者の診療・ケアにあたる医療・保健・福祉の関連機関に従事する方の育成を目標として研修会を開催しています。

専門医療やケアの学習はもちろんのこと、研修生同士の情報交換や在宅支援ネットワークづくりにも好評です。

<http://www.acc.go.jp/training/index.html>



3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)

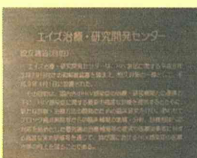
薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(現:独立行政法人国立国際医療研究センター内)。
<http://www.acc.go.jp/accmenu.htm>

* 病院の正面玄関内に設置しました(以下、内容)

エイズ治療・研究開発センター

設立趣旨(目的)
 エイズ治療・研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。

その目的は、国内外のHIV感染症の治療・研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断・治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてブロック拠点病院等からの臨床情報の集積・分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。



設立の碑

2011年7月には「救済医療室」が発足、同年9月にHIV感染血友病患者等を対象にした「血友病包括外来」を開設しました。血友病治療班(ACC/整形外科/リハ科)、肝治療班(ACC/血液内科/消化器科)のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。

2014年5月からは、精神科も加わりました。

② 救済検診

ACCでは、患者自身の状態把握、治療と生活の両立を目的に、全国のHIV感染血友病患者等を対象とした「救済検診」(セカンドオピニオン)により心身ともに包括的に対応しています。

【救済検診の内容】

- 診療や治療の実施、情報提供
(HIV/HCV重複感染、血友病関節症、その他合併症など)
- 療養環境調整
(日常生活のアドバイス、介護・障害福祉サービスの検討)
- 予防リハビリテーション、装具や靴の調整
- カウンセリング
- 口腔ケア指導など

* 患者が医師らにセカンドオピニオンの希望を伝えられずに検診を断念しているケースが多く見られます。患者同士の横のつながりも希薄な昨今、積極的に患者の情報収集の場の機会を増やすことも望まれています。

* ACC血友病包括外来・各種検診等の問い合わせ・相談をご希望の方は、患者支援調整職TEL:03-5273-5418(直通)までお寄せ下さい。

③ ACC研修

HIV感染者の診療・ケアにあたる医療・保健・福祉の関連機関に従事する方の育成を目標として研修会を開催しています。

専門医療やケアの学習はもちろんのこと、研修生同士の情報交換や在宅支援ネットワークづくりにも好評です。

<http://www.acc.go.jp/training/index.html>

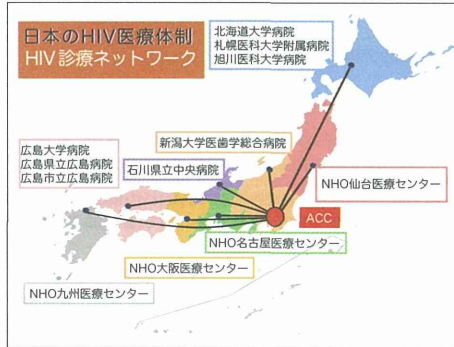


4 患者を支える体制

① 日本のHIV医療体制

日本のHIV医療体制は、ACCをはじめ下記のように整備されています。

- 地方8ブロックにある「ブロック拠点病院」14施設
- 全国にある「拠点病院」383施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」59施設

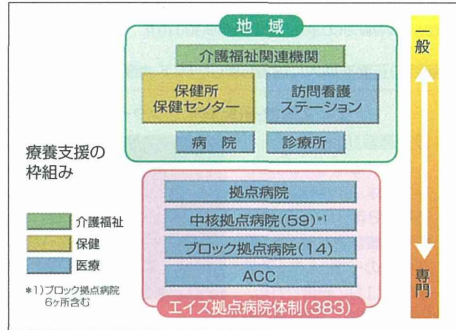


全国の拠点病院の連絡先は
下記のホームページをご参照下さい。

【拠点病院診療案内】
<http://hiv-hospital.jp/>
 厚生労働科学研究費補助金 エイズ対策研究事業
 「HIV感染症の医療体制に関する研究」班
 * 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。

② 在宅療養支援の枠組み

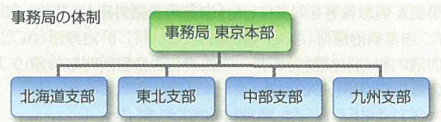
在宅療養支援では専門医療機関と、地域の一般病院や診療所、保健所や訪問看護ステーション、介護・障害福祉等の関連機関との連携により、患者の療養時期と状態に合わせて様々なサービスを活用しています。



③ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

薬害エイズ被害者の救済事業を、東京原告を中心に被害者自らが推進していくことを目的に1997年4月に任意財団として設立し、2006年8月に社会福祉法人として認可されました。被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体で、医療対策事業・相談事業・被害者福祉援護事業・教育啓発事業の他、調査研究事業などを行っています。

<http://habatakifukushi.jp/index.html>

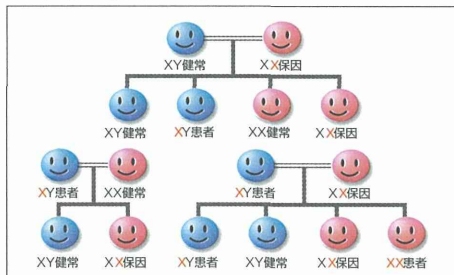


第2章

1 血友病

① 血友病の病態

- 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておこる病気
 血液凝固第Ⅷ因子の欠乏：血友病 A
 血液凝固第Ⅸ因子の欠乏：血友病 B
- 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



- 止血に関与する凝固因子が不足し血が止まりにくい
 - 傷を負ったときに血が止まりにくい
 - 運動による関節内出血で関節の腫れ痛み
 - 打撲による皮下出血や筋肉内出血
 - 刺激による歯肉出血や鼻出血、痔出血
 - 潰瘍や静脈瘤による消化管出血
 - 転倒や高血圧による脳出血など
- 例えば

● 血液凝固第Ⅷ・第Ⅸ因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	悪い
中等症型	1~5%未満	↑ ↓
軽症型	5%以上	
一般人	50~150%	良い

② 血友病の治療と予防ケア

● 凝固因子補充療法

不足している凝固因子を補い出血を止める治療です。

治療の種類	方法
定期補充療法	凝固因子活性を一定に保てるように定期的に補充する
出血時補充療法	出血が起こったときに補充する
予備的補充療法	運動量の多いイベント前に補充する

● 家庭治療

凝固因子補充療法は家庭で自己注射(自分の血管に注射針を差し薬液を注入する方法)により行います。出血時に自分ですぐ自己注射することで止血を早め悪化を予防し、QOL向上を図ります。

● 止血のための処置

安静：動くと血は止まりにくく更に出血します。
 関節の出血を繰り返すと関節の変形や拘縮を起こすため、止血を確認してから動きます。
 冷却：出血部位を冷やし血管を締め止血をうながす。
 圧迫：出血部位を圧迫して止血をうながす。
 挙上：出血部位を心臓よりも高く止血をうながす。

● 予防リハビリテーション

出血時は安静が必要ですが、それ以外は、補充療法で出血予防を行った上で積極的にリハビリテーションを進めます。関節の拘縮予防や筋力アップは関節の負担を減らすと同時に関節内出血を予防できます。

* 「OT・PTのためのハンドブック」を参照のこと。
 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業「血友病患者のリハビリテーション技法に関する研究-成人血友病症例の関節障害・ADL低下への患者参画型診療システムの構築」(研究分担者 藤谷順子)

● 装具・くつ作成

予防的リハビリテーションを進めながら、どうしても関節の痛みや出血がある場合に装具を着用したり、脚調整・補高(インソールやくつ作成)で歩行矯正をすると、関節への負担を減らすことができます。