

血友病やフォンヴィレブランド病などの凝固異常症の患者様をご担当の先生へ

緊急時患者カード配布のお願い

拝啓

時下、先生におかれましては益々ご健勝のことと存じます。

この度、血友病やフォンヴィレブランド病などの凝固異常症の患者様用の「緊急時患者カード」を、厚生労働省の研究事業により作成しました。以下にその目的を簡単にご案内させていただきます。

血友病やフォンヴィレブランド病などの凝固異常症の患者様の日常診療に関しては、凝固因子製剤の開発、家庭注射療法や定期補充療法の普及に伴い、年々進歩しています。これにより、これらの患者様の平均寿命は健常人と大きく変わらなくなってきましたが、その反面、これらの疾患とは関連のない様々な生活習慣病・加齢疾患を合併する患者様が増加しています。

一方で、我が国には、約 6,000 名の血友病患者様が、800 前後の医療機関に分散して受診している状況があり、その中には時間外対応や救急対応は難しいという医療機関もあります。そのため、心疾患、脳血管疾患、外傷といった救急搬送を必要とする合併症を発症した場合に、通常の診療を受けている医療機関とは異なる医療機関に搬送される可能性があります。その際の搬送先に、必要とされる凝固因子製剤が常備されていないことや、凝固異常症の治療経験のある医師がいないといった状況も起こりえます。

その際の診療に支障が生じないように、**必須の情報を記載可能な「緊急時患者カード」を作成しましたので、緊急時に備えて患者様に携帯していただきたいと考えます。**

救急隊や救急医療機関は身分証明書(免許証・保険証など)やお薬手帳をまず確認しますので、これらと一緒に携帯しておけば本カードが発見されやすくなります。複数枚のカードを記入し、各鞆や財布にそれぞれ入れておくと、さらに良いと思われます。

(追加のカードが必要な方は、裏面の連絡先にお問い合わせください。)

本カードは 2022 年から配布をしておりますが、**本年度から本カードに診療ガイドの WEB サイトにアクセスする QR コードを追記しています。**搬送先の医療機関にお示しいただければ、これまで血友病やフォンヴィレブランド病などの診療経験が無い医師にも、治療方針がご理解いただけるようになっていきます。旧カードをお持ちの方は、ぜひ本カードに差し替えていただきますようお願いいたします。

緊急時患者カードの使用方法：

カードの外側の表紙には、救急隊員がすぐに確認できるように、出血性疾患を持っていること、出血の治療や手術時には凝固因子製剤の投与が必要であること、至急裏面の医療機関に連絡する必要があることを記載しておりますので、患者氏名・生年月日・住所・（患者の）緊急連絡先を追記してください。

裏面には、医療機関の連絡先記載欄がありますので、通常通院している医療機関とともに、緊急時に受診が可能な（患者のカルテが作成されている）血友病診療拠点病院等をご記載ください。

内側の片面には、診断名、検査値、使用している製剤とその投与量、使用している製剤が搬送先にない場合に使用する他の製剤と投与量等を記載して下さい。もう一方の片面は、自由記載欄ですので、追加する患者情報を記載して下さい。Non-factor 製剤等（ヘムライブラ等）をお使いの患者様の場合は、出血予防のための薬剤と止血治療のための薬剤が異なる場合があります、注意が必要です。本カードとともに各薬剤の「連絡カード」等も併せて携帯していただくよう、ご指導をお願いいたします。

なお、日本血栓止血学会では2018年から血友病診療連携委員会を設置し、国内の診療連携体制の構築に取り組んでいます。緊急時の対応も想定し、貴施設が血友病診療拠点病院（ブロック拠点病院、地域中核病院）以外である場合には、血友病診療拠点病院と連携関係を持つておくことを是非ご検討いただければと考えます。その医療機関に一度も受診歴がない（患者様の情報が全くない）場合は血友病診療拠点病院であっても、緊急時の受け入れが困難な場合がありますので、患者様とご相談の上、一度血友病診療拠点病院を受診していただき、カルテを作成しておいてはいかがでしょうか。

血友病診療拠点病院の具体的なリストに関しては、【参考】でご確認をお願いします。

【参考】

日本血栓止血学会のホームページ（www.jsth.org/com/）を開く。

→ 上段バーの「各種委員会」をクリック。

→ 右側バーの「血友病診療連携委員会」をクリック。

→ 「ブロック拠点病院リスト」、「地域中核病院リスト」をクリックすると、それぞれの施設リストを閲覧できます。

本カードについて不明な点がございましたら、

一般社団法人 日本血液凝固異常症調査研究機構事務局までお問い合わせ下さい。

問い合わせ先：toiawase@jbdro.org

または、下記QRコード先を開いたメール作成画面より、 お問い合わせ下さい。



お手数をお掛けして申し訳ございませんが、ご対応の程、宜しくお願い申し上げます。

敬具

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策政策研究事業）

HIV 感染血友病患者の救急対応の課題解決のための研究」班

一般社団法人 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

日本血栓止血学会 血友病診療連携委員会

この印刷物は、令和6年度厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策政策研究事業）を受け作成いたしました。

「HIV 感染血友病患者の救急対応の課題解決のための研究」班（研究代表者：日笠 聡）