

血友病やフォンヴィレブランド病などの先天性血液凝固因子障害の患者様へ

緊急時患者カード配布のお知らせ

血友病やフォンヴィレブランド病などの先天性血液凝固因子障害の患者様に、「緊急時患者カード」を配布いたしますので、その目的を簡単にご案内させていただきます。

近年、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、先天性血液凝固因子障害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。その反面、これらの疾患とは関連のない生活習慣病・加齢疾患を発症し、様々な合併症や外傷によって、救急医療機関に搬送される患者様も増加しています。

我が国の先天性血液凝固因子障害の患者様は、多くの医療機関に分散して受診されており、時間外診療や救急対応が難しい医療機関で加療中の患者様も数多くいらっしゃいます。心筋梗塞、脳卒中、大けが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は、かかりつけ医とは異なる医療機関に搬送される可能性があります。搬送先には先天性血液凝固因子障害の治療経験のある医師がいない場合もあります。

こうした状況を踏まえ、厚生労働省の研究事業により、患者様の疾患とその治療状況に関する必須の情報を記載することができる「緊急時患者カード」を作成しました。本カードを携帯いただくことで、緊急時にできるだけ、救急隊に血友病診療が可能な救急医療機関へ問い合わせ・搬送をしてもらうことや、搬送された救急医療機関での診療が迅速に開始できることを目的に作成しています。

かかりつけ医に必要事項を記入していただき、緊急時に備えて普段から携帯してください。

(主治医の先生宛にお知らせ文書も同封しておりますので、お役立てください。)

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、是非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。

また、血友病診療拠点病院（ブロック拠点病院、地域中核病院）以外の救急医療機関における血友病やフォンヴィレブランド病の治療製剤の在庫頻度は15～40%程度であり、大部分の救急医療機関にこれらの製剤の在庫はありません（2023年度調査）。必要な止血治療を迅速に開始してもらうためには、製剤の在庫がある血友病診療拠点病院に搬送してもらうことが非常に重要になりますが、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、緊急時に受け入れてもらうことが困難になります。そこで、かかりつけ医とご相談の上、**年に一度は血友病診療拠点病院に受診し、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、下記【参考】をご参照ください。

【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。

本カードについてのご質問は、

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。



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）