

研究分担者

日笠 聡 (兵庫医科大学 血液内科)

研究協力者

酒井 道生 (宗像水光会総合病院 小児科)

天野 景裕 (東京医科大学 臨床検査医学分野)

松本 剛史 (三重大学医学部附属病院 輸血・細胞治療部)

鈴木 圭 (三重大学 感染症内科・救命救急・総合集中治療センター)

西田 恭治 (独立行政法人国立病院機構大阪医療センター 血友病科 / 感染症内科)

藤井 輝久 (広島大学病院 輸血部)

鈴木 伸明 (名古屋大学医学部附属病院 輸血部)

近澤 悠志 (東京医学大学 臨床検査医学分野)

細貝 亮介 (新潟大学 小児科)

花井 十伍 (ヘモフィリア友の会全国ネットワーク)

大西 赤人 (ヘモフィリア友の会全国ネットワーク)

研究要旨

血友病やフォン・ヴィレブランド病等の凝固異常症は予後の改善とともに、凝固異常症とは関連のない様々な生活習慣病・加齢疾患を合併する頻度が増加しており、これに伴って救急搬送を必要とする合併症を発症する患者も増加している。しかしながら、凝固異常症の多くは希少疾患の範疇に含まれるため、救急医療現場では治療薬や専門の知識を持つ医師が少なく、初期対応が不十分となる可能性がある。そこで本研究では、凝固異常症の救急診療をより適切に実施するための解決策の一つとして、救急隊員や搬送先の医療機関に、適切に患者情報を伝えるための「緊急時患者カード」を作成し、本カードの携帯と、合併症の診療も可能な緊急時の受け入れ施設の確保を啓蒙するレターとともに配布した。

研究目的

血友病やフォン・ヴィレブランド病等の凝固異常症は、凝固因子製剤等の治療薬の進歩により予後が改善し、最近では平均寿命が健常者とはほぼ同等になりつつある。その反面、凝固異常症とは関連のない様々な生活習慣病・加齢疾患を合併する頻度は増加しており、これに伴って心疾患、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する患者も増加している。

通常、凝固異常症の治療は凝固因子製剤等の治療薬の処方、注射により、出血症状の予防・改善を図ることであり、これらの治療は、診療所や小規模の病院でも十分対応できる。このため、我が国の血友病患者約 6,000 名は、800 前後の医療施設に分散して受診している状況にあるが、救急搬送を必要とする合併症の治療は、診療所や小規模の病院では不可能である。

また、凝固異常症患者の出血治療や手術・処置時の出血予防には凝固因子製剤が必要であるが、凝固

異常症の患者頻度が少ないため、その治療薬を常備し、使用している医療機関は非常に限られる。

したがって、凝固異常症の患者が救急搬送された場合、搬送先の施設にこれらの薬剤が常備されていなかったり、治療経験のある医師がいないことも多く、実際に適切な治療ができなかった事例が報告されている。

そこで本研究は、凝固異常症の救急診療をより適切に実施するための解決策を講じることを目的とした。

研究方法

救急搬送施設に患者情報が伝わるようにするための対策、および伝えるべき患者情報の取捨選択を、本研究の研究協力者、患者団体、および凝固因子製剤メーカー団体（欧州製薬団体連合会：EFPIA Japan）のメンバーで討議し、「緊急時患者カード」を作成することとした。

そして、作成した「緊急時患者カード」をできる

だけ効率的に患者に配布する方法、有効活用してもらうための方法についても、同メンバーの討議を経て決定した。

(倫理面への配慮)

患者を対象とした研究ではなく、凝固異常症の救急診療体制の改善を目的とした研究であるため、倫理面に問題はないため、倫理審査は行っていない。

研究結果

1. 緊急時患者カードの作成

当初、本カードは患者が意思疎通できない場合に、救急隊員からかかりつけ医療機関に連絡してもらえよう、表裏1面のカードに患者情報をまとめて作成する案があった。

しかしながら、「救急隊員は患者が意思疎通できない（本人の同意を確認できない）状態の場合、無断で患者の所持品をチェックするのか？」について、欧州製薬団体連合会（EFPIA）Japanが行った予備調査によると、各自治体や救急隊員ごとに対応が異なり、約半数は患者の所持品をチェックするが、残りの半数はチェックしないことが判明した。

そこで本研究では、救急隊員だけではなく、搬送先の医療機関が本カード確認した場合に、より詳細

な患者データを伝わるように、記載する情報量を増やし、2つ折りのカードとして作成することとした。

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を、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、裏面に通院中の医療機関の連絡先を記載することとした。（図1、図2）

内側の片面には、搬送先の医療機関に患者情報がより詳しく伝わるように、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く使用する場合に使用する別の製剤と投与量等を記載した。（図3）

もう一方の片面は、自由記載欄とし、追加する患者情報を記載できるようにした。（図4）

2. 患者宛レターの作成

「緊急時患者カード」を有効に活用してもらうためには、本カードを患者が常に携帯していただく必要があるが、そのためには患者に携帯する意義を理解いただく必要がある。そこで、本カードを携帯する意義について記載した患者宛のレターを作成し、カードとともに配布することとした。（添付資料1）

図1 緊急時患者カード（表紙）
（実際のデザインとは異なります）

図3 緊急時患者カード（内面）
（実際のデザインとは異なります）

図2 緊急時患者カード（裏表紙）
（実際のデザインとは異なります）

図4 緊急時患者カード（自由記載欄）
（実際のデザインとは異なります）

ただし、本カードがあっても、一度も受診歴がない（患者さんの情報が全くない）病院には、緊急時の受け入れが困難であることが想定される。このため、緊急時の治療を迅速に行うには、凝固異常症以外の合併症の診療も可能な血友病診療拠点病院（ブロック拠点病院、地域中核病院）等を受診し、カルテを作っておく必要がある。そこで本レターには、緊急時の受け入れ施設を自ら確保するよう啓蒙する文章も併せて記載した。

3. 主治医向けレターの作成

患者の主治医には、本カードの趣旨を理解し、カードを携帯する意義と、合併症の診療も可能な病院の受診（カルテ作成）の必要性を患者に説明した上で、カードと患者宛レターを手渡していただく必要がある。このため、主治医にこれらを依頼するレターを別途作成した。（添付資料2）

主治医にはカードと患者宛レター、主治医宛レターの3点を一つにまとめて同封して配布することとした。

4. 配布方法

我が国では凝固異常症患者が多数の医療機関に分散して治療を受けているため、本研究班がその医療機関名、住所、通院患者数などを個別に把握し、本カードとレターを個々に郵送する方法は極めて非効率的と考えられた。

本カードを効率的に配布するため、凝固異常症患者の通院先や患者数を把握している凝固因子製剤メーカーに、自社の製品が納入されている医療機関に持参してもらい、本カードの趣旨を説明するレターとともに主治医に直接手渡してもらうこととした。

考 察

患者緊急カードを配布したことにより、患者・家族がこれを救急隊員に提示した場合、あるいは患者の所持品から救急隊員が本カードを確認した場合には、記載されている医療機関に連絡を取ったり、搬送したりすることが可能となった。しかしながら、実際の救急医療の現場ではそのような対応が可能かどうかは患者の病状によっても変わると考えられる。また、搬送先が非常に遠方である場合、県境を越えなければならない場合等、救急搬送が難しい場合はどのような対応になるのかは、地域（自治体）によっても異なると考えられる。

次に、救急医療機関に搬送された後に本カードによって搬送された患者が凝固異常症と判明した場

合、その病院でどの程度まで治療可能かは、治療薬や診療経験、凝固異常症について相談できる院内の医師、紹介可能な専門施設、等の有無で異なると思われる。しかしながら現状では、これらの調査がなされていないため不明であり、凝固異常症の救急診療をより適切に実施するための解決策を講じるためには、まずこれらの状況を把握する必要がある。

さらに、凝固異常症の多くは希少疾患の範疇に含まれるため、救急医療現場の多くの医師にはあまり馴染みのないものと推定される。このため、凝固異常症の治療に関する知識が不十分になりがちであり、適切な治療法にたどり着くまでに時間がかかると思われる。各疾患のガイドラインは、それぞれ別々に発行されているが、救急医療現場で利用するには詳しすぎたり、専門施設でしか対応できない治療法なども掲載されている。救急医療現場においてより適切な初療が可能となるよう、手軽に参照できる救急対応の手引きなどの作成等も必要かもしれない。

結 論

凝固異常症の患者が救急搬送された場合に、搬送施設に情報が伝わるよう「緊急時患者カード」を作成し、製薬メーカーを通じて患者に配布した。

また、本カードを携帯する意義と、合併症の診療も可能な緊急時の受け入れ施設の確保を啓蒙する文章を記載した患者宛のレターを、カードとともに配布した。

健康危険情報

該当なし

研究発表

該当なし

知的財産権の出願・取得状況（予定を含む）

該当なし

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さんへ

緊急時患者カード作成のお知らせ

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さん用の「緊急時患者カード」を4団体合同で作成しましたので、その目的を簡単にご説明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さん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、年々進歩していることを実感されている方も少なくないかと思います。近年、これら患者さん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さんが増加しています。

我が国には、約6,000名の血友病患者さんが、800前後の医療施設に分散して受診しているという状況があり、その中には時間外対応や救急対応は難しいという医療施設もあります。そのため、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、かかりつけ医とは異なる病院に搬送される可能性があります。その際、搬送先の病院に、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、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。かかりつけ医に必要事項を記入して頂き、緊急時に備えて本カードを普段から携帯してください。

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。かかりつけ医が血友病診療拠点病院（ブロック拠点病院、地域中核病院）以外の患者さんには、緊急時の対応も想定し、血友病診療拠点病院とのつながりを持っておくことを強くお勧めします。その病院に一度も受診歴がない（患者さんの情報が全くない）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もありますので、かかりつけ医とご相談の上、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、裏面の【参考】でご確認ください。

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

欧州製薬団体連合会 (EFPIA) JAPAN

日本血栓止血学会 血友病診療連携委員会

エイズ予防指針に基づく対策の評価と推進のための研究班
(HIV感染血友病患者の救急対応の課題解決のための研究)

【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。

→ 右側バー最下段の「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が閲覧できます。

本カードについてのご質問は、エイズ予防指針に基づく対策の評価と推進のための研究班・兵庫医科大学 血液内科 日笠 聡まで、主治医を通じてお問い合わせ下さい。

この印刷物は、令和3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。

エイズ予防指針に基づく対策の評価と推進のための研究（研究代表者 白阪琢磨・研究分担者 日笠 聡）

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さんをご担当の先生へ

緊急時患者カード作成のお知らせ

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さん用の「緊急時患者カード」を4団体合同で作成しました。カードをお送りさせて頂くとともに、その目的を簡単にご説明させていただきます。その趣旨をご理解頂き、「緊急時患者カード」に必要な事項をご記入の上、同封しております患者さん宛のレターとともにお渡し頂ければと考えます。

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さん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、これらの患者さん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さんが増加しています。

一方で、我が国には、約6,000名の血友病患者さんが、800前後の医療施設に分散して受診しているという状況があり、その中には時間外対応や救急対応は難しいという医療施設もあります。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病院とは異なる病院に搬送される可能性があります。その際、搬送先の病院に、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、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。必要事項をご記入の上、緊急時に備えて患者さんに普段から携帯して頂きたいと考えます。

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頂ければと考えます。その病院に一度も受診歴がない（患者さんの情報が全くない）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、患者さんをご相談の上、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、裏面の【参考】でご確認をお願いします。

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

敬具

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
欧州製薬団体連合会 (EFPIA) JAPAN
日本血栓止血学会 血友病診療連携委員会
エイズ予防指針に基づく対策の評価と推進のための研究班
(HIV感染血友病患者の救急対応の課題解決のための研究)

【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。

→ 右側バー最下段の「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、それぞれのリストを閲覧できます。

本カードについて不明な点がありましたら、エイズ予防指針に基づく対策の評価と推進のための
研究班・兵庫医科大学 血液内科 日笠 聡 (parasol@mua.biglobe.ne.jp) までお問い合わせ下さい。

この印刷物は、令和3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。

エイズ予防指針に基づく対策の評価と推進のための研究（研究代表者 白阪琢磨・研究分担者 日笠 聡）