

## 2012年世界血友病学会、パリで開催

2012年世界血友病学会はパリで開催されます。学会が開始されてから本学会で30周年目にあたると同時に、世界血友病連盟創設50周年祭典に着手します。世界血友病学会は、2012年7月8日(日)から7月12日(木)に開催し、学会プログラムおよび総会講演は国際的な血友病の歴史や出血疾患発症など過去と現在の状況を世界中で治療の進歩と医療に活躍されている諸氏にお話ししていただきます。また、最新の科学研究や臨床治験、患者の医療問題や生活様式などです。この他に女性患者と青年者の問題は学会期間中を通じてハイライトとして取りあげます。

## 次世代への準備

すべての人のための治療への持続的な進歩を確信

マーク・スキナー WFH 会長 (一部抜粋)

2013年に世界血友病連盟は、世界的な血液疾患コミュニティに寄与して50年になります。

毎年、私たちは、すべての人のための治療への共有ビジョンを得る段階が近づきつつあります。WFHの過去5年を振り返ってみますと、血液疾患の理解、治療の進歩、入手しやすさの強化および世界中の患者や家族へ希望をもたらすことで大きな発展がありました。医療分野で世界的な格差を縮めようとする近年の進歩にかかわらず、それでもなお、私たちの仕事は十分ではありません。治療をうけていない患者が多くおり、十分な治療をうけている患者は少ないままです。WFHはすべての人のための治療を得る義務に同意しました。今年度、来年度を通じて、私たちは、歴史の大きな金字塔にすべく創立50周年を準備しています。パリで開催される2012年のWFH学会期間中に記念式典をおこないます。式典は私たちの仕事が次の10年をつくるための礎として役に立つでしょう。

## 研究におけるWFHの役割の定義

アリソン・ストリート 医学 副会長 (一部抜粋)

2011年3月、血液疾患コミュニティに影響を及ぼしているもっとも差し迫った研究問題を定義し議論をするために最初の世界的な研究フォーラムを開催しました。

研究者、研究組織、医師、医療関係者、患者、監視官、治療製剤事業者など広範囲にわたった各分野の参加者が、重要な課題を掘り下げて議論をおこないました。出血、インヒビターあるいは臨床主要評価を定義、患者医療、保護および標準化が争点です。患者団体であるWFHには、最高責任があります。倫理実

践や患者の保護を確実にし、臨床研究への患者参加を手助けします。患者の多くや治療をうけている人は、補充療法試験と研究を同一視しています。しかしながら、研究とは、はるかに広範囲に及ぶものです。私たちは、以下を含む研究の定義と実践を広げなければなりません。

- ・ 体系的な臨床観察、データ収集および治療転帰を記録し分析
- ・ 非製剤治療試験
- ・ 多施設、多国間参加
- ・ 患者や医師の研究教育や機会を高める協力

政府は、ますます保健プログラムの費用を実証する方向へと向かっています。補助的データの重要性（証拠に基づいた医療）、先進医療、持続、保持などもまた増えています。証拠に基づいた医療とは、臨床専門家や患者価値による最高の研究の融合であると定義することができます。それゆえに、研究成果や発表は、治療実践を支持し、治療や医療の費用を実証する証拠に基づいた医療への政府や納税者の要求に応える際に重要な役割を果たしています。

世界研究フォーラム参加者に WFH が教育、指導、臨床プログラムや治療転帰を記録する研究プログラムを推進すべきかどうか尋ねました。回答者の圧倒的大多数（90%超）が賛同しました。WFH が強化する目標として、どの領域を推進しなければならないかと質問したとき、先進国および発展途上国から参加している参加者の間で、臨床転帰がもっとも支援になると報告を受けました。同様に、どの活動が利用されていると思いますかという質問に対して、臨床転帰試験と保健経済分析が最上位に位置しました。可能性のある研究目的を尋ねられた場合については、倫理的な骨格で患者や医師参加を支援する国際研究優先の特定、促進、教育、データ収集や転帰データの強化がもっとも高い優先事項として挙げられました。

## 人道的援助（一部抜粋）

### 全ての人のための治療を支援

ルーチン・バーナマン プログラム職員

世界血友病連盟(WFH)の援助プログラムは、全血液疾患患者の治療を達成するために WFH のビジョンの支援のもと世界中で命を救う治療製剤供与へと向かっています。2010年、WFH は凝固因子製剤 280,424 国際単位 IU、35 万米ドル相当を寄付しました。因子供与を受けた患者のなかに、9歳の少年ディビッド・アテム君がいます。彼は繰り返しの出血により膝が重度に変性していました。ナイジェリア血友病財団を通じて治療製剤を供与し、昨年、国立病院で外科手術を施行しました。血液製剤寄贈は3歳の子供、オロチェ・ジョー・アプカ君の命を救いました。彼は6日間も口内出血が止まらなかったのです。

WFH の人道支援のプログラムは、発展途上国の世界的な血友病コミュニティの要求にあうことを目的としたものではありません。むしろ、私たちの目的は、命を救う治療製剤の入手しやすさを提供し、長期的に

はほかに代替のない、持続的な血友病治療のしっかりとした基盤をつくることです。

## ホンジュラスにおける女性の看護の支援を提供

ルイサ・デュランテ

地域プログラム・マネージャー

「私たちのコミュニティでは、女性は家族の主要な支えとなっています。子供の世話や医療や特別な看護を一手に引き受けています。このような状況下では、女性はストレスや悲嘆にくれたままで結果として劣等感、依存心、無能、自尊心の喪失となる可能性があります」とホンジュラス血友病学会議長であるマリア・デル・カーメン氏は説明しています。ホンジュラス血友病学会は、首都テグチガルパ郊外にある環境公園で、昨年 11 月に 19 人の女性とキャンプをおこないました。参加者は血友病患者の母、姉妹、おば、祖母、妻および従姉妹です。自己注射など血友病に関係した自尊心、動機および話題に対処するために 2 日間にわたり、会合をおこないました。「キャンプの本質は女性にとって必要なものです。経験を共有する場所を提供し、一連のグループ支援をすることです」とデル・カーメン氏は言いました。主な目的は、包括的な血友病管理に関連のある経験を共有し、宝石のようなワークショップを作りあげるため自尊心を強化する方法論的な技術を発展させることです。「キャンプは、血友病についてさらに学び、同じような境遇の人と共有し、一個人として自分自身を評価するのに役立ちました」「このことすべてにより、さらに肯定的にかつ精神的に強くなって人生をみることで息子を支援するのに役立つでしょう」血友病患者の母親であるマリアン・キャンボス氏は言っています。

## WFH は 2011 年ダブリン合意声明を支援

デイビッド・ページ（一部抜粋）

WFH 血液製剤安全性、供給および有用性委員会議長

3 月の理事委員会会議上 WFH は、血液成分や血漿由来製剤(PDMP)の収集と提供の 2011 年ダブリン合意声明を承認しました。合意声明は本年度 1 月アイルランド、ダブリンの会合で、患者グループの代表者、供血組織、非営利血液収集者、非営利血液事業者および営利血液事業者により起草されました。患者に適切かつ安全な血液成分や PDMP を提供する世界的なコミュニティにむけて 2 つの大きな優先事項を承認しています。

1. 国家的な輸血体系、任意で無報酬に基づいた国家的な輸血システムの発展を通じ全ての国々で安全、持続、十分な成分血液を保有すること。
2. 回収した PDMP の十分な供給や世界的レベルで患者の要求にあう血漿源を提供すること。

第 12 回筋骨格学会は盛況のうち、次回へと移行しました。

## パメラ・ナラヤン 筋骨格委員会委員

突然の開催地の変更にもかかわらず、本年度 3 月 30 日～4 月 2 日にドバイ、アラブ首長国連邦で開催された第 12 回筋骨格学会は多くの参加者があり盛況でした。26 の自由演題、32 のポスターとライブ・セッションがありました。保存療法や血友病患者の関節症などです。学会初日の午前中は、血友病患者の若年青年者から高齢者までの人生。同日午後、血友病患者の骨と軟骨。2 日目、血友病患者の滑膜炎で、著名なバレンティーノ博士（米国）、リーナス博士（コロンビア）、ゾーリキリアン氏（カナダ）による講演がおこなわれました。インヒビター患者、フォンヴィレブランド病、稀な血液疾患の患者の筋骨格問題が取り上げられました。学会最終日は、足首関節症のセッションと筋骨格委員会の年次定例会合で終了しました。筋骨格委員会は、血友病コミュニティの使命と目標に大きく寄与した医療従事者に授けられるピートログランディ賞は、オランダのリハビリテーション医師であるリリー・ハイジネン博士に授与されました。血友病医療に携わる筋骨格専門家を励行するために設立されたヘンリ・ホロスゾフキー賞は、ニック・ゴッダード博士とモニーク・バン・メーヘレン博士が共同で受賞しました。英国の整形外科医であるゴッダード博士は、周術期の凝固因子補充と全関節置換の感染症を自由演題で発表しました。この演題は、全関節置換後の長期間の補充療法の必要性を支持するものです。オランダのユートリッヒ大学医学センター博士課程学生であるモニーク・バン・メーヘレン博士は、「早期 IL-4 と IL-10 投与は、血液誘導による軟骨破壊を防護する」を発表しました。