

HEMOPHILIA WORLD

December 2012 VOLUME 19 • № 3

www.wfh.org



GAP:十年にもわたる成功が、次に新たな10年の世界的な発展へとつながります。



[アントニオ・ホセ・アルメイダ氏]
WFH プログラム・ディレクター

WFHは、世界中であらたに血友病患者50,000人を特定することに成功しました。

2003年4月17日、世界血友病デーが始まった10年間の医療発展プログラムである世界連盟プログラム(GAP)を通じて、あらたに診断されたかなりの人数を確定してきました。GAPプログラムは、血友病としてうまれた患者と青年期に達している患者のギャップ、血友病と診断された推定患者数と実際の数とのギャップ、必要な製剤の量と入手可能な量と間のギャップを穴埋めすることを目的としています。血友病と診断をうけていない患者は、治療をしない傾向にあります。

貧しい国では、成人まで生きることは難しい状態です。アラファット・アールワジャン博士、ヨルダン、サラセミアと血友病協会会長は、GAPプログラムが直接、ヨルダン凝固疾患コミュニティに影響を与えていることが分かりました。「重要かつ非常に前向きなイベントにより、血友病患者の人生が変わり、

より良い状態で生活できるようにと期待が増しました。」とアラファット博士は述べました。

今や必要な時に適切な治療をうけることができるようになっています。

彼らは、自分たちの状態について、もっと知るようになり、政府と医療従事者から受ける支援に確信をもっています。(2003年—2012年)の10年単位の成功、理事会を越えて、GAPプログラムは、どの国においてもはっきりとした変化をもたらし、プロジェクトが実行され、血友病と他の凝固疾患の管理では明らかに見える成果を獲得しました。アルジェリア、アルメニア、アゼルバイジャン、ベラルーシー、中国、エクアドル、エジプト、ジョージア、ヨルダン、レバノン、メキシコ、モルデイバ、モロッコ、ペルー、フィリピン、シリア、タイ、チュニジア、ロシア、南アフリカなど最初の10年間のGAPプログラムの対象となる20ヶ国が選ばれました。GAPプログラムの主要な目的は、世界で確認されている50,000人の血友病患者をさらに広げることです。2003年~2010年の間、世

界で確定されている血友病患者数は、105,971名から162,751名に増えました。

アゼルバイジャン、中国、エクアドル、エジプト、ヨルダン、メキシコ、フィリピン、ロシア、シリア、チュニジアなどの国では、以前より血友病と診断されていない患者を特定し、GAPの目標を上回るものでした。

GAPプログラムは、多くの国の保健制度を大幅に改善し、既存の患者団体、鍵となる熱心な医療従事者、医療を向上させる政府の義務の可能性など現在あるものの提携をまとめることで政府の血友病に対する取り組み方を向上させました。凝固疾患の医療は、包括的な血友病治療センターの設立し、国内患者登録の開始、促進し、国家的な血友病プロトコールの開発を通じて向上してきました。

GAPプログラムにより、凝固疾患で働いている総合チームのメンバーの知識と専門家などを大幅に強化してきました。GAPに携わっている全ての国で国内の研究トレーニングや、WFHの国際

的な外部品質調査機構(IEQAS)でGAPに携わっている全ての国を通じて診断技術を進歩することによって改善しました。GAPプログラムのもっとも印象的な成功のひとつは、製剤治療にアクセス及び利用しやすくなったということに関して顕著な成果があったことです。2003年以来、全体として累積2兆6730億国際単位もの濃縮因子製剤の増加したことをGAPに参加している国がWFHに報告しました。この驚くべき進歩は、医療、政府およびWFHの協力とともに全国的な会員組織による持続的に声を提唱している努力の賜物です。

ロシアはGAPプログラムに参加した当時、政府は凝固因子濃縮製剤の140万もの国際単位を購入してきました。何年にもわたって、ロシア血友病協会は、政府にさらに多くの凝固因子を購入するよう働きかけてきました。2009年度には、5億8800万国際単位を政府が購入しました。何年にもわたって、GAPプログラムは、さらに強く立ち回り、より良くなるために患者団体を強化し、支援を成功させてきました。指導や技術開発トレーニングを提供し、支援を実行しやすくします。地域支部を確立し、教育資材や声をあげることが、GAP参加国のみならず、全ての凝固疾患コミュニティに便益があります。

GAPプログラムの実績や最近の成果にも関わらず、やるべきことが多く残っています。先進国と発展途上国の間に医療では、依然として大きなギャップがあります。豊かな国における血友病や他の凝固疾患患者の大多数が診断を受けて、治療をおこなっていますが、発展途上国においては、診断も受けず、治療も不十分なままか、もしくはまったくうけて



いません。WFH会長であるアラン・ウエイルによると、「新しい患者を治療することや、発展途上国では、国規模で持続可能な方法によって医療へアクセスしやすさを改善することによって、ギャップを埋める方法が残っていません。」2013年のWFH創設50周年の一年として世界規模に及ぶ発展の新たな10年(2013-2022)計画では、WFHは、対象となる新たな20ヶ国の凝固疾患の患者の医療のギャップを埋める努力を精力的におこなうために次の10年のギャッププログラムを立ち上げました。焦点は、全ての凝固疾患の診断を改善することを目的とし、世界の最貧地域での治療の改善のみならず、最新の成果を積み重ねていくことです。総合的な目標は、世界中で50,000人と認定されている凝固疾患患者数をもっと増やし、世界でもっとも貧しい国からの新規に診断される患者数が50%になることを確保することです。

このことを達成するために、WFHは、GAPの最初の10年に施行されたものと同様な国家的な医療プログラムを開始、初期のGAPプログラムの一部として参加国で確立したプログラムで継続的な進歩を促進、次の医療レベルへ移行するさいに援助を必要とするほかの中レベルの先進国を対象として支援を提供などです。

このことは、より調和のとれた努力により、インヒビター、フォン・ヴィレブランド病、稀少性凝固疾患、遺伝性血小板疾患、特に凝固疾患患者女性および保因者などを含む診断を受けていない患者に対して、診断の促進や、治療の受けやすさを可能にします。

GAPプログラムは、最初の10年で発展し、全ての国家的な医療プログラムでWFHによって使われてきて改善され、施行されてきた総合的な開発プログラムを用いることになるでしょう。最後に、最初の10年とともに、GAPプログラムは、全ての国にとってメリットがある教育ツールの開発とトレーニング・ガイドの開発も含まれます。「私たちは、GAPが獲得したものに大きな誇りをもっています。」アレイン・ウエイルWFH会長は述べています。「世界の多くの国において、GAPは血友病や他の凝固疾患の管理で決定的な役割を果たしており、現在、多くの課題に 대응するために努力しています。答えなければならない大きな必要性がありますが、ギャップはなくなりつつあります。一つ大きな地球家族の一員としてともに努力し続け、私たちは、全ての人のための治療を獲得するための目標に一步、一步近づいていくこととなります。」WFHは、GAPプログラム支援に資金援助して下さるバクスター社に感謝したいと思います。スポンサーであるアンドレ・デ・ラ・ポルテ家族財団、バイエル社、CSLベーリンガー社、サポート・スポンサーであるパイオジェン・アイデック・ヘモフィリア社、バイオテスト・グリフォル社、ファイザー社、協賛スポンサー アイルランド血友病協会、共同パートナーである世界保健機構(WHO)

《近年までに》

- 血友病患者 25,434 人、フォン・ウイルブランド病患者 2,563 人、稀少性凝固疾患患者 1,947 人がGAPプログラムを通じて診断確定されました。
- 16,314 もの血友病治療センター/医療従事者がトレーニングを受けています。
- 9,870 人もの患者、家族、NMO 評議員がトレーニングを受けています。
- 16 か国で医療プログラムが確立されました。(12 公式コミットメント/見解メモ)

《WFH新会長へ インタビュー》

新WFH会長 アラン・ウエイル氏

(2012年WFHパリ大会の総会で選出された。マーク・スキナー氏からバトンタッチ)

世界血友病連盟(WFH)会長、アラン・ウエイル氏は彼に与えられた任務を即座に実行しています。短期の間に、世界の血友病領域の問題を取り扱おうと、WFHが掲げている崇高な仕事に従事しようとあらゆる機会に取り組んでいます。

以下は、ヘモフィリア・ワールドとアラン・ウエイル会長との間のインタビューです。



ヘモフィリア・ワールド(HW): 凝固疾患コミュニティにどのように関わっていますか?

アラン・ウエイル(AW): 私のキャリアのなかで、多くの素晴らしい人々に出会い、広くあちこちに訪れました。しかし、個人的なレベルで、重症血友病A患者である自分の息子が治療のさいに受けてきた全ての支援に対して、凝固疾患コミュニティに還元したいと思っていました。退職後、パリにある地方血友病支部にボランティアをすることが大切であると感じました。そこから、私はフランスのWFHのフランスにおける代表メンバー組織として参加しました。フランス血友病協会(1' Association francaise des hemophiles, AFH)は、欧州血友病共同体(EHC)とともに仕事をするようになりました。

HW: 欧州凝固疾患コミュニティでのあなたの経験についてお伺いします。

AW: 2006年から2008年の間、EHCの下部組織であるAFH評議員に選出されました。欧州希少疾患団体(EURORDIS)における私の仕事は、希少疾患を治療するためにどの程度必要であるかを知ることでした。血友病治療に携わっている人は、治療すらないこのような疾患をもつ多くの人のように希少疾患に対して多くの助言を与えることができます。しかし、誰もが医療技術の新しい評価のもとで働いており、こうした評価は、予算がどのように割当てられ、どんな治療に資金が与えられるかに影響を与えることとなります。

HW: あなたのリーダーシップのもとでのWFHの展望とは何ですか?

AW: 私はWFHが全ての人のための治療を(Treatment for all)さらに進めていくことを想定しています。これこそが、WFHが獲得してもらいたいものであり、このビジョンを追及することは、持続性、適応性および革新性です。

HW: 世界各国で医療を向上するために次の4年間、何を主な目的としますか。

AW: 私の目的とは、世界中にある凝固疾患コミュニティのリーダーに意識を高めることです。新たな声や支援を進めることは重要で、若いリーダーが環境を変えるさいに思い切ったことを可能にします。他の優先事項としては、WFHの専門家を支援し、より大きなチームの一員としてなってもらうことです。戦略的な目的をなるよう支援をするつもりです。全てがWFHの戦略的計画の発展につながることに感謝したいと思います。

HW: 世界の凝固疾患コミュニティが直面している課題に取り組むために何が求められていると思いますか?



AW: 世界中にいる凝固疾患患者の75%が適切な治療を受けていないことを忘れてはいけません。WFHの役割は、常に持続的にこの状況を改善することです。したがって、新しい製剤や技術の開発を促進し、安全性と有効性がいつも配慮されていることを確認する必要があります。さらに、経済状況がより逼迫しています。景気後退で医療が退行してはいけません。この動向に対抗するための術を見つけなければなりません。しかし、我々の目指すべき目的は、世界中で遺伝性凝固疾患をもつ患者の75%に対して、診断と治療の格差に取組み、なくすことです。

HW: WFH会長としてあなたの役割の中で、もっとも期待していることは何ですか。

AW: 私は素晴らしいチームの一員であることに感謝したいと思います。遺伝性凝固疾患をもつ患者の治療と医療の向上を支援するために努力していきます。次の4年間、私の絶え間ない、そして終わることのない目標である全てのひとのために治療を(A treatment for all)に向かって邁進していきます。

新WFHメデイカル アロック・シリバスタバ、医学博士

世界血友病連盟WFHは、新たに副会長 メデイカルにアロック・シリバスタバ医学博士が遺伝性凝固疾患での彼の役割と仕事について話をします。

ヘモフィリア・ワールド(HW):凝固疾患コミュニティに携わるようになったのはどうしてですか。

アロック・シリバスタバ(AS):インド、ペロラにあるクリスチャン医科大学に勤務しているとき以来、凝固疾患患者を治療することは受け継いできた名残です。このセンターは、1950年以降、検査診断や臨床治療という両方の観点から凝固疾患患者に対して医療を提供している南インドにある唯一の病院です。インド国全体のより多くの血友病患者を救済するために、インド患者団体、インド血友病連盟は1988年に我々のセンターと手をとりあい、ペロラで複雑な医療問題を取り組みはじめました。

手術を必要としている多くの患者に対処するために、私たちは世界血友病連盟(WFH)に人道的援助を求めました。WFHは、手術用に使う濃縮凝固因子(CFC)を寄贈し、インド血友病患者に他の医療サービスを提供してくれました。とりわけ、当時、インドにはそのような手術をできる医療センターがありませんでした。WFHは、CFCの持続投与のさい、より低い濃度でどのように使用可能かを視察するために私にイスラエルにいくように提案しました。結果として、ペロラでは、さらに低い使用量ですようになりました。インドやその地方での膨大な必要性に対応しながら、このようにして凝固疾患コミュニティとの関わりが始まりました。

それは、すでに行っている仕事を進め、発展途上国で、血友病患者の医療のために世界規模での医療センターを創設するための私、個人の課題でした。

HW:WFHとは、どのように関わるようになりましたか。

AS:私は、数少ない手段ながらもWFHと連絡をとりあっていました。最初に、WFH前々会長のブライアン・オマホニー氏が、1995年に訪印中に会いまし

た。発展途上国における課題や現在、直面している問題にいかに対応するかについて話を重ねました。その後、WFH前々副会長メデイカル、キャロル・カスパー医学博士(米国)が1988年に訪れたとき、ペロラの現場をみて大変、感動しました。WFHのツインニング・プログラムと部分的に提携することになりました。その後、クリスチン・リー医学博士(英国)は、WFH国際血友病トレーニング・センター

(IHTC)委員会の委員長は、私たちにお願いをし、WFHのIHTCになるように招待をしました。インドで多くの人々をデンマーク国際開発局プロジェクト(DANIDA)の一環としてトレーニングしていましたのでしばらく時間が必要でした。2000年に最終的にIHTCに加盟し、マメーメン・チャンダイ博士とともに共同理事をしていました。2002年、セビルで開催された第25回国際学会、WFH会長、ブライアン・オマホニー氏は私にIHTC委員で議長を務めるよう依頼をうけ、前WFH上級委員のメンバーとなりました。

HW:次の数年間で、WFH副会長メデイカルであるあなたの主な優先事項とは何ですか。

AS:私の役割では、いくつかの優先事項があります。WFHの目標であるすべての人のための治療を獲得するために2つの大きな障壁があります。すなわち、血友病医療の専門家や医療を提供する財政資金です。前者は、WFH副会長メデイカルの主な働きとなっています。多くの様々なプログラムやWFHの手段を通じて、訓練機会を増やすことによって、従来の知識を広めるために努力をおこない、研究にかかわり、支援することで新しい知識を作り出す必要があります。WFHの血友病管理のガイドライン改訂版では、エビデンスが欠落している地域を同定に役立ちました。知識は、人々が新しい技術を開発することであり、足りないところを補完すること



になります。私たち自身の経験が、その問題に対する証左となります。

HW:あなたの意見では、国際凝固疾患コミュニティに直面している最大の問題とは何でしょうか。

AS:こうした問題は、世界の様々な地域で異なります。発展途上国では、課題は最低の医療を受けている多くの凝固疾患患者のために適切な医療を提供し、まだ診断をしていない患者を特定することです。先進国においては、こうした国の多くでは医療システムに大きな経済的な圧力がかかっている現在、持続した最高レベルでの医療を確保することです。

HW:WFHにとって最大の好機とは何でしょうか。

AS:WFHは、何年にもわたってすべての良い仕事をもとに高い評価を得てきているものに資金を投下する必要があります。このことを獲得するために、2つのリソース、人材と資金を必要です。私たちは、年齢を問わずに支援者を引き込み、この仕事をしてくれるより多くのボランティアを取り込んでいく必要があります。

HW:副会長、メデイカルの役割としてもっとも期待していることは何でしょうか?

AS:凝固疾患患者に支援を促進するために世界各国の素晴らしい人々ともに仕事をする機会です。

戦略の変化：

メキシコ共和国の血友病協会は活動のアドボカシー賞を受賞

[サラ・フォード]

WFH コミュニケーション・マネージャー

メキシコ共和国血友病協会

(Federacion de Hemofilia de la

Republica Mexicana)にとって、提言は変わりつつある状況に対して忍耐と受容を意味します。新政府からの圧力に直面すれば、4年間に及ぶ大変な仕事が無駄になります。彼らは決定に向かって前進しつづけます。メキシコ財団は、提言戦略を再審査、再編成、励んできました。アドボカシー認識賞は、WFH アドボカシー アクション・プログラムの一環として毎年、アドボカシー・キャンペーンに成功した WFH に属する国家的なメンバー協会に授与しています。

この賞は、アドボカシーの戦略、活動やマスコミ報道を経ての実現、全体の過程、キャンペーンによる最終結果にとりわけ焦点をあてています。最初のアドボカシー認識賞である 2012 年の受賞者は、メキシコ共和国の血友病財団となりました。メキシコ財団は、2003 年に始まり、2010 年に終了し、血友病もしくは、フォン・ヴィレブランド病のどちらかの保険を持たない子どもたちに対して無料の治療と医療を提供するために 7 年もの間活動を行っていました。

「彼らの原点である活動は、血友病をもつ全ての子どもたちに対して医療を提供する重要性に関して国家的な保健局に働きかけ、圧力を与えることでした。」と WFH 地域マネージャー、アメリカ担当のレイサ・デュランテは述べ

メキシコ連盟は、医療保険がないためリスクが非常に大きい子供たちのために無料の治療や医療を獲得するために努力するという目的では明確です。

ています。「メキシコ財団は、このキャンペーンの当初から、保険をもたないため、危険性が最大にある子どもたちのための治療や医療の無料化を獲得しようとする目的において、非常に明らかでした。

このはっきりとした決心が彼らの原動力となっていました。この目的を達成し、やってやるぞという意識でした。4 年間の持続的な仕事の後、メキシコ社会保護プログラムの委員長(Seguro Popular)は、施策の変更に同意してくれました。それは実行されるはずでした。しかしながら、決定前に新しい政権が圧力をかけ、その決定は頓挫してしまいました。こうした妨害にもかかわらず、メキシコ血友病財団は、諦めることなく、代わりに戦略を変えました。メキシコの教育キャンペーンを通じ、彼らは、ある州の衛生局から支援を得ました。次々に、政府の州レベルで、Seguro Popular. にかかる圧力に対して支援がくるようになりました。最終的には、メキシコ衛生政策を変える同意を得るだけでなく、3 州で州レベルの新たな支援をうけ、血友病に関する一般の認識を向上させることになりました。2010 年には、メキシコ財団のアドボカシー・キャンペーンを提唱して 7 年が経過しました。

Seguro Popular は、最終的に血友病もしくは、メキシコ国内で保険がない血友病もしくは、フォン・ヴィレブランド病のいずれかの 10 歳未満の子ども

たちに保険をつけてもらうことに同意しました。メキシコ財団は、彼らの仕事ぶりのみならず、絶え間ない戦略的な考えに対して、このアドボカシー認識賞の受賞対象となりました。メキシコ政府が変わり、政策変更失敗したとき、彼らは問題に対して立ち上がり、新たな機会を作り上げたのです。メキシコ財団は、この過程の中で随分と成長し、さらに強い団体となりました。この経験は、大変貴重なものでした。道中のどの段階でも学ぶ点があり、戦略的な思考を身につけました。このことは、メキシコ血友病コミュニティ全般に関わる国家的な戦略となりました。」デュランテ氏は述べています。「成功することにつながった強さと決断をとることは、素晴らしいことであり、この変化が、本当に大きな可能性を秘めていることを示しています。」

マーサー・モンテロス氏やカルロス・ガイタン・フィッチ氏の指導の下でメキシコ財団は、メキシコにいる全ての子どもたちのための医療と治療を促進する展望をもたらすこととなりました。このアドボカシー・キャンペーンは、メキシコや適切で辛い目にあいながらも治療を受けようとしている新たな世代の子どもたちにとって、大きな成果となったのです。アクション・プログラムにおけるアドボカシーは、独占的にバクスター社からの支援を受けています。メキシコ財団は、保険を持たず、そのため最大のリスクを抱えている子どもたちのために医療や治療の無償化を獲得するための目的を明確にしました。





《母親の旅》

【メーガン・アデテイランさんからの手紙】

私の息子、ティモシーは1996年に生まれました。ナイジェリアでは血友病のことはほとんど知られていません。医学的な治療は受けることはできません。私は答えに窮し、絶望的になったのでした。医師や公衆衛生担当者のだれもがティモシーを治療するために何をすべきか分かりませんでした。

毎日、来る日も来る日も 私は、自分の子どもが苦しみ、出血に苛まされているのをただ傍観するだけでした。赤ん坊のころ、ティモシーは割礼後5日間、出血しつづけました。輸血が必要でした。彼の生まれから最初の2年間は、命を救うために3回輸血をおこないました。私は、ベッドの側に座り、息子が死なないようにと祈るだけでした。彼は、幼少時の大半、松葉杖を使用し、重症血友病患者として適切に診断されることはありませんでした。7歳までに、世界血友病連盟(WFH)のことを私が聞くまで、彼の人生の大半は暗黒のままでした。WFHと連絡をとり、WFH人道支援プログラムを通じアサド・ハフナー博士によって治療製剤が手にはいるようになりました。

ナイジェリアの医師らがWFHから受け取った治療製剤のおかげで、ティモシーが遭遇している多くの他の障害を管理するのにも役立ちました。治療を受けることができ、ティモシーは幸運でした。いまや、彼は歩くことができるようになりました。私の2番目の息

子、アイザックは4歳になります。彼もまた、血友病で、膝や肘の出血に苦しんでいます。私の人生は、子どもたちに普通の生活ができるよう毎日が頑張っています。

しかしながら、治療製剤の寄贈により、人生は辛いものではなくなりました。私たちは希望をもっています。しかし、ナイジェリアの凝固疾患をもつほかの子どもたちは、そんなに運が良くはありません。ほとんどの子どもたちは、適切な治療を受けていませんし、彼らの疾患を和らげるのに役立つ基本的な治療すらも欠けています。他の全ての子どもたちと同様に、私の子どもたちも遊び、学校で友達を作りたいと思っています。しかし、何人かの先生にそのことを話すと、彼らは、血友病は伝播する病気であり、他の子どもに対して危険であると考えています。ナイジェリアの子をもつ親たちは、偏見をさけるために自分たちの子ども病気を隠す傾向にあります。また、ストレスで家族がばらばらになることもあります。

私たちは立ち上がらなければなりません。私は息子たちを通じ、こうした試練を経験してきました。私は自分の人生を2005年にWFH支援のもとに創設したナイジェリア血友病協会に捧げています。財団を通じ、血友病に関する知識を広げる努力を行っており、政府に治療の改善を求め、他の親御さんにもあなた方は一人ではないことを知ら



せています。希望があり、利用可能な支援があります。私は自分の経験に関するトンネルの終点での光という本を執筆しました。血友病で生まれた子どもたちが他の人と同じように成長する将来を夢見ています。どうか広いところでギャップを埋めようキャンペーンを支援し、ティモシーやアイザックのような子どもたちに希望をもたせてくれるWFHに支援をしてください。

「保因者や血友病女性に対する 新しいリソース」

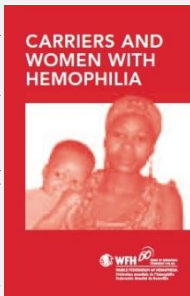
[ジェニファー・ラリベルテ]
WFH 教育冊子マネージャー

何十年もの間、男性のみが血友病を持つ可能性をもち、血友病遺伝子を「保因」している女性は、徴候がみられないという共通認識がありました。私たちは、今では多くの保因者が、血友病の徴候があることを知っています。こうした徴候をもつ一部の女性は、診断もうけておらず、凝固疾患であるという疑念すらありません。世界血友病連盟(WFH)は、新しい冊子を作成しました。保因者と血友病女性です。認識を高めて医療のギャップを埋めるのに役立ちます。約保因者のうちの3分の1が、正常の人の60%未満の凝固因子レベルであり、異常出血の可能性がります。

ほとんどの場合、保因者の徴候は軽症男性や、生理が長いとか出血がひどいなどの女性特有のものに似ています。こうした女性は、歴史的に症候性保因者とされてきましたが、凝固因子が正常値40%未満の女性は、実際には同程度の男性とほとんど違いがなく、血友病です。

「私たちは、男性のみが血友病患者であるという考えかたを変えなくてははいけません。」と WFH フォン・ヴィレブランド病、稀少性出血疾患諮問委員会の前座長であるポーラ・ボルトン博士は述べています。血友病の徴候がある女性は、治療しなければなりませんし、その状態を男性と同じように正確に認識しなければなりません。こうした女性が、世界のあらゆる所で受けている医療のレベルを改善するつもりがあるならば、医師はこのようなことを認識する必要があります。

保因者と血友病女性は www.wfh.org サイト上でプリント可能となっています。



パートナーシップを通じて 2011年ツイン・プログラムの成功

[アナベラ・ザバグノ]
WFH プログラム・コーディネータ
ツインニング・グローバル・トレーニング

ツインニングは、発展途上国と先進国において、2つの血友病協会あるいは2つの治療センター間の共同で行っています。

世界血友病連盟(WFH) ツインニング・パートナーシップは、並外れた、ひたむきさと勇気を認め、2011年度ツイン賞を決定しました。

血友病協会ツイン年度賞は、カンボジア血友病協会(CHHA)、ニュージーランド血友病協会(HFNZ)です。血友病治療センターのツイン年度賞は、インドネシア、エステラ小児血液がんセンターマナド、オランダ、バン・クレベルドクリニック、オランダ、ユートリッヒセンター医科大学です。両方の受賞団体ともプログラムの本質にハイライトをあてています。

相互の提携先から専門知識、経験、技術、リソースおよび情報などが伝えられ、それらは双方向の協力に基づいています。2011年度、カンボジアとニュージーランド間のツインニング(相互関係)は臨床、社会心理、首都プノンペン、カンボジア第二の都市であるシム・リーブの患者/家族問題など家族教育ワークショップ団体が獲得しました。加えて、ニュージーランド HFNZ メンバーはカンボジアにおける凝固疾患患者の人生とは何かということについてグループ、キャンプおよびワークショップを通じ、教育をうけてきました。「カンボジア協会に訪問し、初期の活動段階を通じ機能しているとして、HFNZが何年にもあたって行ってきた進歩にある理由を具現化してきました。私た

ちにとって、CHA を支援するさい何を焦点にするかを知ることは簡単なことです。」HFNZ メンバーであるカトリーナ・ゴードンは述べました。「行程がときには長く、辛いものであろうことは分かっています。ですが、私たちはこのやりかたで支援することは可能です。」

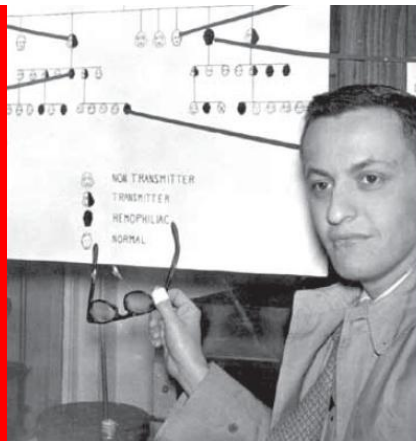
さらに、マナド(インドネシア)、ユートリッヒ(オランダ)連携は、包括的な筋骨格医療を向上させるために参加者100名のために一日かけたシンポジウム、医師、リハビリテーション医、理学療法士、看護師、6名の理学療法士の1週間ものトレーニング用のワークショップは大きな進歩でした。マナドセンターのマックス・マニック博士、ステファヌス・グナワン博士らは、「血友病患者のための診断と管理を促進させるさい、特に、総合的な管理と機能的な理学療法概念に関して、本プログラムがやりやすくなったこと大変うれしく思っています。」と言いました。本プログラムにより、世界血友病連盟の一員になり、患者に援助するさい同意を強化することが可能になりました。

WFH は、ツインニング・プログラムの広範なスポンサーシップに関してファイザー社に感謝したいと思います。

ツインニングを通じ、知識と助言を共有することで、ツインニングの大きなプレゼントとなっています。ビデオでは、ツインニングを通じ、人生が変わったことを述べています。ユーリ・ジュルフ氏、ポーラ・ボルトン・マッグス医学博士は、WFH ツインニング・プロジェクトの関与をじっくり考えています。このことを見るために、www.wfh.org/50 に訪れてください。

「歴代WFH会長（1963–2012）の紹介」

1963-2012年の50年間の期間中、4名の世界血友病連盟の会長が在籍していました。連盟の持続性に対する証言。WFHの大きな進歩は、主として展望とリーダーシップにあります。50年にも及ぶすべての人のために治療に向かって前進するため。



50

Years of
Advancing
Treatment
For All

[フランク・シュナベル氏] 血友病連盟創始者、会長(1963–1987)



1926年 アメリカ生まれ。フランク・シュナベル、重症血友病患者、血友病に対して治療がまったくない時代に育ちました。しかし、彼を止めることはできませんでした。彼の両親は、出来る限りふつうの幼年時代を過ごせるように努力しました。成長して、投資アナリスト、ビジネスマンとして成功しました。カナダ・モントリオール

におけるコスタリカの総領事になりました。彼は、良い治療のために強く提言しつづけており、カナダ血友病協会を1953年に創設しました。1963年には、血友病患者の窮状改善を求め、彼は国内患者組織や治療者に情報を共有するために働きかけました。研究を推進し、治療を見つけるために教育と研究をともにすすめました。シュナベル氏は、会長を24年間、在任し、広範囲に活動しました。WFH加盟国協会や、彼のもとに助言や指導を求めて訪れた患者に尽力を尽くしました。彼と彼の妻は、WFHの上級理事となり、問題に対して対処しました。汚染した治療製剤を通じてエイズに感染した後でさえも、シュナベル氏はWFHとともに活動を続け、病室を仕事場にして働きました。彼は、1987年になくなりました。

[ブライアン・オマホニー氏] 会長(1994-2004)



ブライアン・オマホニー氏は、アイルランド医学研究科学者でもあり、アイルランド血友病協会の会長は、1994年にWFH会長に選任されました。憲章を改訂し、WFHの体制や管理を変更する点でWFHやオマホニー氏にとって大きな変化の時であり、WFHの上級委員会や評議会が医師と患者が平等に構成して、ひとつの組織になるようにしました。彼のリーダーシップのもとで、WFHは、発展途上国の活動を広げ、医療をすすめる、国同士の連携をすすめるために持続的なプログラムを行いました。WFHプログラムの多くが、1990年代に作られました。スタッフ・リソースは、プログラム、発行誌、作り出された議会部門を大きく広げていきました。ブライアン氏が成し遂げた大きなことは、世界連盟発展(GAP)、大きな10年プログラムは、血友病患者を新たに50,000人も診断確定しました。

[チャールズ・カーマン氏] 会長(1988–1993年)



化学研究者から始まり、製品販促の理事として取締役として引退するまでハドソン、オハイオ グッドリッチ社に30年勤務しました。彼は、血友病コミュニティにボランティアや指導者として精力的に関わり、将来の世代の生命の発展に貢献しました。

1980年にアメリカ血友病財団の会長として奉仕しました。1988年、彼は、カーマン氏の指導下でWFH会長に選ばれました。世界血友病連盟は発展し成熟していきました。

彼は重要な管理システムを導入し、新しいスポンサーのもとで財政を拡大し、発展途上国においてWFHがプログラムや活動の遂行を可能にしました。彼の活動は、10年計画の開発、次のミレニアムへWFHが立ち上げた10年来の戦略的プランでした。

カーマン氏は自身の職業への新たな同意のため、1993年に会長から身を引き、1995年に亡くなりました。

[マーク・スキナー氏] 会長(2004–2012)



マーク・スキナー氏は、ワシントンDC出身の弁護士です。アメリカ血友病財団の前会長として、2004年にWFHの会長に選出されました。会長として彼の最初の取り組みは、2005年の戦略プランの課題は、全ての人のための治療をというWFHのための新たな展望をはっきりさせることでした。この新たな展望では、WFHの業務

をフォン・ウィルブランド病、希少性疾患や遺伝性血小板疾患に広げました。スキナー氏の在任期間中、凝固疾患のコミュニティのための力強い声となり、提唱的な役割をするために患者のリーダーを訓練するプログラムを広げていきました。彼の広範囲に及ぶ資金獲得実績は、WFHの財務基盤を強化し、その財務を多様化しています。彼は、次の3年にわたって500万ドルを集めることを目標にWFHのギャップを埋めようキャンペーンに際して尽力をつくしました。2012年世界血友病会議で発布したWFHの研究プログラムを開発する先進的な役割を果たしました。

WFH は、多大な人道的援助を受け取り、必要している人に希望を与えています。

[マリア・カロライナ・アランゴ]

WFH プログラム役員、人道的援助、NMO 認証

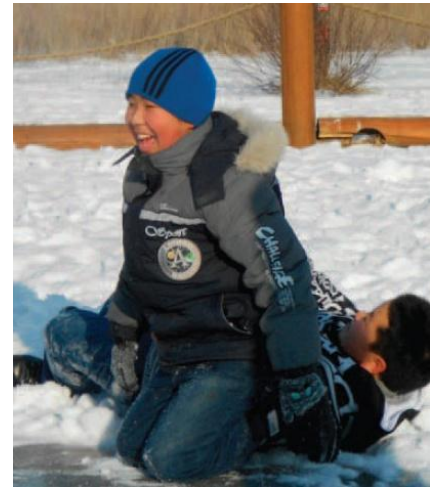
ファイザー血友病部門は、世界で十分に治療を受けていない地域での血友病 B 患者を救うために世界血友病連盟 (WFH) に 3500 万超国際単位の組み換え型第 IX 因子を寄贈しました。これにより、WFH の国際連盟の発展 (GAP) を強固にし、貴重で生命維持に必須な薬を必要とする人を救うこととなります。「寄贈された血液凝固製剤により、世界の 40 ヶ国以上の血友病患者に影響を及ぼすこととなります。」とアラン・ウエイル氏は述べています。「WFH は、医療が利用できない発展途上国において、治療を促進して導入する目的を推進するために、これらの寄贈された血液製剤に感謝しています。」1996 年に始まって以来、WFH 人道的援助プログラムの使命は、すぐにも必要な血友病 A、B およびフォン・ヴィレブランド病患者や治療が非常に限られている国に対して命を維持するのに必須な寄贈された血液製剤を送りつけてきました。こうして寄付された因子製剤を送ることによって、WFH が各国の

健康管理局に濃縮凝固因子 (CFC) の有効性を示すことで、将来の持続的な血友病医療の確固とした基盤をつくり上げることになります。1996 年以来、79 カ国にも及ぶ血友病患者が、WFH 国際援助プログラムを通じ送られた 2 億 700 万国際単位の濃縮凝固因子を利用してきました。

エンクスルド・インジグ・テルビッシュ君

15 歳、モンゴルは、WFH の寄付により恩恵を受けたひとりです。2012 年 5 月、インジグ君は、盲腸の炎症と診断され、すぐに手術が必要でした。手術前、病院に保存してある全部の量、第 VIII 因子 4000 国際単位を投与されました。WFH からモンゴル国立輸血センターに因子製剤がインジグ君の手術に間に合うようにと送られてきました。彼のいとこであるアंकマ・マチュラン君は、こう述べています。徹夜にも及ぶ抗血友病因子製剤のおかげで、インジグ君の様態が翌日には、腫れあがった体がほとんど元にもどるくらい回復しました。もっとも重要なことは、彼自身が希望をもったことです。私た

ち全員が希望をもっています。」必要な国へ血液製剤を贈ることが、好意により可能になりました。WFH が現在進めている任務は、必要としている人に対して命を維持するのに必須な薬を提供する一方で、血友病の援助プログラムを強化し、確固とした医療基盤を作ることです。



WFH プログラムは、 新たなオンライン強化策を作成し、導入します。

[アントニオ・ホセ・アルメイダ]

WFH プログラム事務局長

適切で確実な臨床検査診断は、凝固疾患患者の治療を決定するには必須な要素です。診断の質が厳格で内科的な質管理の手順により進歩する一方で、検査の実績の外部の質評価も非常に重要です。

世界血友病連盟 (WFH) 外部質評価構想 (IEQAS) プログラムは、世界中の検査実績を監視することによって、凝固疾患の検査、診断、治療での高い水準を進めていきます。

これは、血友病、フォン・ヴィレブランド病、国際的に認知されている他の凝固疾患のための特別な国際的な質評価構想です。今では、プログラム 9 年目を迎えています。参加している血友病治療センターの数は 2011 年度 84 ヶ所から最初にプログラムに参加した発展途上国の 14 ヶ所の新たな検査室を含めて 2012 年度 96 ヶ所に増加しました。参加している施設は、発展途上国と先進国にあり、国際的な血友病治療センター (IHTC) も含めています。先進及びまだ、成熟していない血友病治療センターは、WFH ツイニングプログラム、世界連盟発展 (GAP) プログラムあるいは国内のプログラム・センターに参加しています。

血友病治療の骨格となる新たな WFH の構想

[ミッチェル・グラディ]

WFH コミュニケーション役員

世界血友病連盟 (WFH) は、50 周年記念の一環として、世界中の医療の間のギャップをうめる動きを進める責任を發表しました。

推定 1000 人に 1 人が凝固疾患です。しかし、これらのうちの 75% がいまだに不十分な治療を受けているか、まったく治療を受けていません。これは、医療の基盤、資金および対最適タイミングなど、出血疾患のような慢性疾患と取り組めない発展途上国では特に明白です。このような地域の多くでは、低い医療水準により、他のプログラムを通じ WFH が提供している十分な支援を受けることができません。この問題に取り組むために、画期的な構想を立ち上げており、そこで WFH は、医療でのギャップが最も大きい貧しい国の



ための治療と医療の支援を特に目的としています。「私たちの目的は、基本的な医療の基盤を構築、患者支援と医療戦略の融合と持続的な骨格となる提携関係を作りあげることです。」と WFH プログラム事務局長、アントニオ・アルメイダ氏は述べています。

10 年以上にわたる画期的な構想では、WFH 加盟国メンバーからあらたに擁立および、将来の見込みがある 15 カ国が対象となっています。これらの国の

凝固疾患患者の現在の医療基準は、もし存在する場合としても、先進国の医療基準には到底とどきません。数年かけて、この構想は、医療開発のいくつかの側面の改善を目的とし、各国の技術や資源の可能性を拡大することです。これらの地域において、診断の発展および向上させ、凝固疾患管理の基本的トレーニングを提供し、患者団体を強化することです。

「この構想の成功とは、もっとも貧しい国に在住する患者の劇的な改善と、凝固疾患患者の必要性にあう全国的なつながりの確立、そしてネットワークを通じ知識をより共有できる体制になることです。」とアルメイダ氏は述べています。この画期的な構想は、WFH の理念である全てのひとのための治療を現実的に支援するものです。ともに、私たちはギャップをうめる手助けをしていきます。

IHTC プログラム : 40 年にも及ぶ素晴らしさ

[マイケル・グラディ]

WFH コミュニケーション役員

1972 年、世界血友病連盟は、フェローのトレーニングや、発展途上国の医学及びパラメディカルの職員に対するワークショップを提供する使命のもとで国際的な訓練センター (IHTC) を創設しました。

アントニー・ブリテン医学博士、IHTC 設立議長のもとでの IHTC のプログラムの理念を概略すると、「責任を引き受けることで選ばれた施設は、この名声を受けていません。こうした施設は、私たち全員に対して大きくリーダーシップの必要性を訴えるものでした。

550 人以上ものフェローが 1972 年以来、80 カ国で医療従事者に対して助成金を交付してきました。毎年、委員賞により 35 の授与者が 4~6 週間の研究奨励金を受け取っています。これらのフェローの多くが、自分たちの国で出血疾患治療では鍵となるリーダーとな

っています。2012 年度、フランスパリで開催された WFH 世界会議で WFH のセッションの間、IHTC プログラムの歴史で、患者なかには、代表団として経験を共有してきました。チェアン・ソファール医学博士、カンボジア血液クリニックは、最初にフェローシップを受賞しました。彼は、2008 年フェローシップのトレーニングを受け、出血疾患を診断する方法を学び、臨床検査を実施、理学療法技術を応用し、出血疾患患者の手術を施行しました。

「私は、小児血液科の医師です。小児血液クリニックの所長です。」彼は述べました。ソファール博士は凝固研究室を準備し、カンボジア登録制度を進め、WFH と一緒に活動する国内メンバー組織 (NMO) として登録されたカンボジア血友病協会を設立しました。

スケー・ナル医学博士、インド、ペロラにあるキリスト教医学大学は、先輩としての助言をしました。「私たちの血液部門は、多くの患者を診察しており、医療 24/7 を実施しています。」

とナル博士は述べました。大学では、1990 年半ばから国内血友病トレーニング・プログラムを運営しており、2004 年以来、22 人のフェローを訓練しました。

「私たちは、候補者のトレーニングと経験を理解し、患者や部門の必要性を決定する努力をしています。毎日、職員がフェローに時間を専念しています。誰もが検査に時間をかけています。患者の治療を見守っています。」もっとも強調したいことは、現実の状況の最大化を目的とする実践的なトレーニングです。

「IHTC になることは特権となっています。私たちは、私たちは、これらの相互関係を学び、得ました。」ナル博士は述べました。

IHTC フェローシップは、バイエル社によって支援を受けています。