

世界血友病連合

The World Federation of Hemophilia

世界血友病連合 (WFH) は、全世界の血友病患者および血友病関連出血性障害患者に対する医療技術の維持・向上・普及を目的に活動している国際非営利団体である。WFH は世界保健機関 (WHO) の公認団体であり、88 か国の血友病組織を代表している。

WFH は、様々な事情から血友病医療体制が確立されておらず血友病患者へのケアが行き届いていない国々において、持続的な医療の発展と医療体制の改善を推進するために、多様な開発・教育プログラムを提供している。一方、血友病ケアが進歩・普及している国々においては、現状の医療技術の維持・向上を促進し、かつそれらを前述の国々と共有することを奨励している。WFH は、世界各国の血友病医療機関・団体の結束を強化することにより、血友病医療の一大コミュニティの形成に努めている。また最近では、世界中の血友病患者、医療関係者にとって最も重大な懸案事項である血液製剤の安全性向上や安定供給などの問題にも取り組んでいる。

WFH プログラム

WFH は様々なニーズ・状況に応じた数多くのトレーニング・開発プログラムを提供している。

アクセス作戦 (Operation Access)

これは、特定の国において、政府主導による国家レベルの血友病医療体制を構築するために計画された3年間の集中プロジェクトである。

改善作戦 (Operation Improvement) (国別プロジェクト)

各国における血友病ケアを改善することを目的としたプログラムで、いくつかの特定分野に焦点が絞られている。WFH の医療ボランティアメンバーが血友病医療の従事者に実践的トレーニングを提供し、

それらの分野での飛躍的・長期的改善を図るものである。

ワークショップ

血友病医療が発達した国々の血友病専門家がボランティアで参加し、彼らのもつ専門知識・技術を血友病医療が立ち後れている国々の医師や医療スタッフと共有する。

国際血友病トレーニングセンター奨学金制度

WFH は毎年、開発途上国の医師や医療スタッフに奨学金を授与し、26 か所ある WFH 公認の国際血友病トレーニングセンター [IHTC (International Haemophilia Training Centre)] の施設で基礎的な臨床治療、および検査室診断のトレーニングを受ける機会を提供している。

医療機関国際提携の仲介・促進

WFH は、開発途上国と先進国の血友病医療機関の提携を仲介・促進し、開発途上国での診断や包括的治療技術の向上を図るとともに、血友病患者支援の輪を広げている。

血友病団体国際提携の仲介・促進

WFH は、先進国と開発途上国の血友病団体の国際提携を仲介・促進し、患者支援、管理、資金調達、および血友病組織の運営などに関する専門知識やノウハウの共有を奨励している。

外科プログラム

寄付された製剤やその他の必要とされる医療製品とともに医療専門家チーム (ボランティア) を特定の国々に派遣し、血友病患者に対する整形外科手術を提供し、更に現地の医師を対象に血友病患者への外科的処置に関する指導を行う。

人道的援助プログラム

血友病医療が十分に行き届いていない国々に居住

する血友病患者で緊急治療を要する患者を救済するために、WFH は寄付された凝固因子製剤を迅速に供給している。

刊行物

WFH は、数多くの教育用出版物の制作・配布を行っており、現在では4種の研究論文誌（定期刊行物）に加え、年4回のニューズレター、世界血友病医療施設録、*Haemophilia* 誌増刊号などの制作・配布を行っている。

インターネット・ホームページ

高い評価を受けている WFH のインターネット・ホームページ (<http://www.wfh.org>) では、10か国の血友病関連組織・治療施設の最新リストをはじめ、血友病医療関係者を支援するための様々な情報を提供している。

WFH 会議

2年ごとに開催される WFH 国際会議は、血友病に特化した唯一の国際会議であると同時に、世界の血友病患者や血友病医療関係者を結束し血友病コミュニティの輪を広げる場である。第一線で活躍する血友病研究者、医師、看護師が一堂に会し、最近の血友病診断・治療技術の進歩や、今日または今後懸念される問題について意見を交換する。

WFH を支えるボランティアメンバー

ますます活発化する WFH の活動を支えているのは数百人もの医療・一般ボランティアメンバーであり、これらの方々は我々にとって最も大切なパートナーである。WFH の活動は、医師や看護師をはじめ、検査技師、理学療法士、血友病患者、血友病機関のスタッフなど、多くの方々の献身によって支えられているのである。これらのボランティアメンバーは私利私欲を捨て、ワークショップの立案、他国の医療システム改善戦略の策定、トレーニングの提供、および臨床論文執筆のために貴重な時間を割いているのである。

今後も、WFH はすべての血友病患者が早期に十分な治療を受けられるよう活発な活動を続けてゆく。我々は、近い将来、低価格で容易に利用できる製剤が開発されることや、遺伝子治療などが今日我々が直面している財源不足の問題を劇的に改善してくれることを願って止まない。

多数の国々の血友病患者・血友病医療関係者が不

安定な血友病医療体制や不十分な医療知識、不合理的な法規制、高い製剤コストなどの問題を抱えている今日の状況の中で、WFH は、これらの問題の解消・改善に積極的に取り組んでゆくつもりである。多くの国々の血友病医療機関・団体が結束してこれらの問題に取り組めば必ず変化をもたらすことができると我々は確信しているし、現にその変化は起きている。我々の活動により、今日、より多くの血友病患者が受診できるようになっていることに加え、彼らが受けている治療の質は飛躍的に向上しているのである。

インフォメーション

WFH について更に詳しい情報をご希望の方は、下記にご連絡をお願いいたします。

世界血友病連合 (World Federation of Hemophilia)
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010,
Montréal, Québec H3G 1T7, Canada

電話：+1-514-875-7944

ファックス：+1-514-875-8916

e-mail：wfh@wfh.org

Internet web site：http://www.wfh.org/



Dr. P. de Kleijn in India.