

Occasional Paper (特別寄稿)

世界血友病連合国際血友病トレーニングセンター：30年の歴史を振り返って

The International Haemophilia Training Centres of the World Federation of Hemophilia: a 30-year review

K. A. Rickard

International Haemophilia Training Centre, Royal Prince Alfred Hospital, Sydney, New South Wales, Australia

世界血友病連合 (WFH) のネットワーク網である国際血友病トレーニングセンター [International Haemophilia Training Centers (IHTC)] は設立以来、今年で30周年を迎える。IHTCプログラムのこれまでのプログラム内容や方針、実績、教育を検証し、さらに将来の展望について考察するにふさわしい節目といえる。

前期：1969～72年

血友病専門機関の必要性をいち早く認識したのは英国で、保健省 (Ministry of Health) は1954年に Haemophilia Reference Centers を設立した^(1,2)。血友病センターの設立構想には、後に IHTC オックスフォード支部の初代所長となった Rosemary Biggs 博士が中心的役割を果たした⁽³⁾。Biggs 博士に引き続き、C. Rizza 博士、P. Giangrande 博士が所長に就任したこのオックスフォード支部は、IHTC の設立および長年にわたる成長に多大なる貢献をしてきた。

Correspondence: Kevin A. Rickard, Director, International Haemophilia Training Centre, Royal Prince Alfred Hospital, Sydney, New South Wales, Australia.

K. A. Rickard is Vice-President, Developing World, World Federation of Hemophilia. Paper excerpted from: Rickard, KA. The International Haemophilia Training Centres of the World Federation of Hemophilia, *WFH Occasional Papers Monograph Series, Number 2*. 2000: World Federation of Hemophilia. To obtain a copy of the complete work, contact: the World Federation of Hemophilia, 1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010, Montréal, Québec H3G 1T7.

Tel.: +1 514 875 7944; fax: +1 514 875 8916;
e-mail: wfh@wfh.org; website: [HTTP://www.wfh.org](http://www.wfh.org)

Haemophilia (2000), 6, 471-473
©Blackwell Science Ltd.

Haemophilia Reference Centers には2つの特徴がある。第一に、各施設に複数の血友病専門医が勤務していること、第二に非常に多くの患者が治療に訪れることである。1976年、同様の包括的血友病プログラムが米国でも連邦政府の経済的バックアップのもとに導入され、地域ごとの活動・サービスを開始した。1981年までに25の血友病施設が設立された⁽⁴⁾。

IHTC の初代会長を務めた A. F. H. (Tony) Britten 博士は、当時すでに英国でその地位を築き上げた Haemophilia Reference Centers の存在を目の当たりにし、ある文献に次のように記述している — 英国の血友病センターは国際的リーダーシップをとるに足る十分な実績があり、血友病管理と血友病医療の発展に大きな影響力をもっている⁽⁴⁾。これをきっかけに Britten 博士は WFH の組織の1つとして同様のしかし世界の血友病患者の利益となるような新しい組織の新設を提案した⁽²⁾。この提案は1967年の WFH 世界血友病会議で採択され、1970年には、IHTC 血友病センターの設立地として世界の主要18都市が選ばれた。以下がその都市である — アテネ、ベオグラード、ボストン、ブエノスアイレス、チャペルヒル、ホイゼン、ロンドン、ロサンゼルス、メキシコシティ、ミラノ、オックスフォード、パリ、シドニー、テヘラン、東京、ウィーン、ワルシャワ⁽⁵⁾。

WFH の創設者兼会長の Frank Schnabel 氏が1972年に IHTC の理事に宛てた連絡文書には、さらに大きな進展についてその詳細が述べられていた。この文書は、海外のセンターをめぐる問題点について言及したものであるが、この書簡の中で Schnabel 氏は海外に点在するセンターの果たす役割として医療ト

レーニングの提供がいかに重要であるかを述べている。同時に、それまでの *International Haemophilia Treatment Centre* から *International Haemophilia Training Centre* へ改称することを提案したのである⁽⁶⁾。この文書には、IHTC の活動方針に関する2つの重要なメッセージが込められていた。第一に、多数の国々の医師および医療スタッフのトレーニングがいかに重要で必要とされているかということ、第二に国ごとにワークショップを開いて、それに基づいてプログラムを確立する必要があるということである。翌1973年後半には、フェローシップとワークショップの開催が IHTC の主要活動となり⁽⁵⁾、IHTC は WFH が直接支援しているプログラムの中で最も活動的で効果的なプログラムとなったのである。

フェローシップ

IHTC プログラムの歴史の中でフェローシップという言葉は、当初は医師が IHTC 主催の6～8週間の血友病医療に関する研修を受ける機会を意味する言葉として使われていたが、後にこれは血友病医療スタッフが同様の研修を受ける機会を意味する言葉として用いられるようになった。医師を対象としていた頃の研修内容は、検査を用いた診断技術や臨床ケア、治療法、および治療に関する他の様々な側面についてであった。医療スタッフが対象になってからは、各自が関心をもつ分野の最新技術の教育のほか、血友病医療に関わるための様々な内容が盛り込まれるようになった。

ワークショップ

ワークショップは、血友病医療の様々な側面についての講義や教育を行う3～4日間の短期集中研修である。プログラム内容は多岐にわたり、検査方法から内科や外科、歯科における血友病臨床管理に至るまでの血友病医療に関する様々な側面をカバーしているほか、効果的に治療を支援するためのアプローチ法や輸血に関する知識、ワークショップ開催国にふさわしいと考えられる血友病関連の諸問題にも焦点が当てられる。通常、ワークショップでは IHTC から派遣される専門家1名が全体の指揮をとり、現地の講演者も招待する。最近のワークショッ

プでは検査方法や凝固因子分析、治療モニタリングの実習のほか、現地の血友病関連組織を対象とした特別セッションがコースに組み込まれることもあり、期間が1日程度延長されることもしばしばである。ワークショップの講師陣はすべてボランティアであり、講義やプレゼンテーションの準備のために多大な労力と時間を提供してもらっており、時には自身のスケジュールを調整して遠路はるばる参加してくれている。これらは非常にありがたく、感謝すべきことである。

IHTC が今日まで長年にわたり開催してきたワークショップは、これまでに数多くの開発途上国における血友病医療の導入・向上に大きな役割を果たしてきた。加えて、開発途上国における多数の医師や医療スタッフの血友病臨床管理に対する問題意識を高める上で大きな成果をあげてきた。

中期：1972～86年

この時期の IHTC は、進歩的で創造性に富み、強力なリーダーシップの持ち主である P. M. Mannucci 博士（イタリア・ミラノ）により先導され、Mannucci 博士から大きな影響を受けていた。Mannucci 博士が会長を務めた14年間に、56回のフェローシップ、14回のワークショップ、さらにセミナーが次の国々で開催された——メキシコ、コスタリカ、ブラジル、日本、ナイジェリア、アルジェリア、イラン、タイ、ジャマイカ、フィリピン、クウェート、インド、パラグアイ。Louis Aledort 博士（ニューヨーク）は、Mannucci 博士の後任として1984～1986年にかけて会長を務め、IHTC の活動を精力的に企画・実行した。

この時期は、ワークショップやフェローシップの開催地となったサンノゼ（コスタリカ）やバンコク（タイ）、クアラルンプール（マレーシア）の血友病施設が正式に IHTC へ加盟したなどの IHTC の歴史に残るいくつかの幸運な出来事があった時期でもある。クアラルンプールで最初に開催されたワークショップでは、マレーシア政府への我々の推奨事項を书面化し、政府へ提出した。これは IHTC にとって初めての試みであったと思われる。また、このワークショップには、政府が積極的に参加してきた。

この後 10 年にマレーシアの血友病医療体制は飛躍的に向上している。1998 年には、Kuala Lumpur Blood Services Centre が WFH 公認の IHTC 施設となった。

後期：1986～2000 年

Kevin Rickard 博士が 1986 年に IHTC の会長に就任し、以後 10 年間指揮をとった。1980 年代の後半には、IHTC プログラムは非常に高い国際的認知と信頼を得るようになり、WFH の“jewel in the crown”といわれるまでになった。

フェローシップへの参加希望者数は年々増加し、希望者間の競争が激しくなり、参加者の選定が困難を極めることもめずらしくなかった。

IHTC のネットワークは今日では非常に強固なものとなり、施設の大半が研修やワークショップを定期的に開催しており、フェローシップ研修生も受け入れている。IHTC への加盟を希望する施設が年々増加し、慎重な審査を経て数多くの施設が認可された。主な認可の基準として、加盟を希望する施設の貢献能力や開発途上国からの研修生の受け入れ体制が検討されたほか、施設の地理的条件や言語、設備、他施設とのつながりも重視された。

また、いくつかの IHTC 施設は、他の IHTC 施設と統合しそれぞれの力を結集したほうが IHTC のゴール達成のためにふさわしいと認識されるようになった。パリでは Bicetre と Necker, Cochin の各施設が合併して IHTC パリ支部となり、ニューヨークでは Mt. Sinai Hospital と Cornell Medical Centre が合併して IHTC ニューヨーク支部を結成した。

1980 年代から 90 年代にかけて WFH は大いに発展し、IHTC も主要トレーニング提供組織としてその役割を精力的に果たしてきた。現在、IHTC プログラムは 1996 年に会長に就任した Christine Lee 博士の指揮下にあり、今後も開発途上国の血友病医療向上のため、重要かつ活動的プログラムとしてその役割を果たしてゆく。

結 論

現在、IHTC のネットワーク網は、世界 17 か国にある 30 か所の研究施設にある一流の血友病施設を結束した極めて重要な組織である。各施設は、それぞれの国で包括的血友病医療を提供し、WFH の目標と理念を強く支持している。これらの施設は開発途上国の医師や医療スタッフを対象にトレーニングを提供するほか、地域的ワークショップも開催している。これらの活動を行って何よりも喜ばしいことは、トレーニングを提供する側およびトレーニングを受ける側双方がお互いの情報を交換できることであり、開発途上国の研修生から学ぶべき点は非常に多い。

これらのワークショップ開催の動機は、血友病全般に関する教育の向上と拡大である。IHTC ネットワークの構想は血友病医療向上への願いから生まれたものである。この構想は、血友病医療の向上は単一組織では実現不可能で、輸血をはじめとする他のサービスや外科、産科医療の改善、特に重要なのは検査技術の向上、などによりはじめて実現するという考えに基づいている。後者においては、国際的な検査水準と品質管理を向上させることが極めて重要である。診断設備の充実と治療用物資の安定供給が血友病医療の改善に必須であるという考えが各国で行われているワークショップでの共通認識である。そして、安全な製剤を安定的に供給できるサービスの確立が待ち望まれている。

References

- 1 World Federation of Haemophilia Bulletin. 1973; 6.
- 2 Himsworth HP. Haemophilia. *Br Med J* 1954; 2: 1287.
- 3 Tansey T. Witnessing Medical History. An interview with Dr. Rosemary Biggs. *Haemophilia* 1998; 4: 769–77.
- 4 Britten AFH. Haemophilia Centres. *World Federation Haemophilia Bull* 1981; 18: 14.
- 5 Mannucci PM. *Annual Report. World Federation of Haemophilia Bulletin* 1973.
- 6 Schnabel F. *Memorandum. World Federation of Haemophilia Bulletin* 1973; 5.