

## WFH レポート

# 世界血友病連合血友病センター施設提携プログラム：10年間の発展 (1993～2003年)

## WFH REPORT

### The WFH Haemophilia Centre Twinning Programme: 10 years of growth, 1993-2003

P. L. F. Giangrande, G. Mariani and C. Black

World Federation of Haemophilia, Montréal, Québec, Canada; and Institute of Haematology, University of Palermo, Palermo, Italy

**要約：**世界血友病連合(WFH)の施設提携プログラムは今年で10年目を迎える。施設提携プログラムはWFHが進めている国際プログラムの中の1つで、世界規模での血友病医療の向上を目的としてデザインされたものである。提携には2つのタイプがあるが、このプログラムは、各国の病院組織を対象としたWFHの提携プログラムとは別のプログラムである。WFH血友病センター施設提携プログラム(WFH Haemophilia Treatment Centre Twinning Programme)は、新興の血友病医療施設が、様々な面で確立され経験豊富な他の血友病センターと提携(パートナーシップ)を結ぶのを支援することを目的としている。このような施設同士の提携を進めることにより、技術的指導、トレーニングおよび専門技術・知識の伝授を通じて、新興施設の診断・治療技術を向上させることができ、究極的には患者のQOLの向上につながる。また、このプログラムは発展途上国の治療施設の実績と一般的認知を高め、これらは政治家やマスメディアの血友病に対する認識を高める上で重要である。主な活動の例として、特定症例の治療法

に関する相談、臨床・検査トレーニングの提供、医療器具の無償贈与、刊行物の発行および研究プロジェクトの実施などが挙げられる。一方、このプログラムは先進国の血友病センターにも利益をもたらす。例えば、先進国側施設のスタッフは先進国ではもはや直面しないような問題を経験することもあるし、異なる文化の経験もできる。現在、世界各地の23施設がこのプログラムを通じて提携しており、WFHは新たな提携の申請を待っている状態である。提携は永続的なものではなく、毎年審査が行われ、多くの場合は3～5年間継続される。制限はあるが、WFHは提携施設への経済的支援を行っており、これらの支援金は相手方施設への初回評価訪問費および両施設への年次助成金という形で支給される。また、特別なプロジェクトが実施される場合は、追加的支援の申請が可能である。また、各地域を担当しているWFH事務官から様々な形で支援および助言を継続的に受けることができる。

**Key words：**総合医療、血友病、提携、世界血友病連合(WFH)

Correspondence: Dr P. L. F. Giangrande, Vice President (Medical), WFH & Chairman, WFH Centre Twinning Committee, Oxford Haemophilia Centre and Thrombosis Unit, Churchill Hospital, Oxford, OX3 7LJ, UK.  
Tel.: +44-1865-225300; fax: +44-1865-225608;  
e-mail: paul.giangrande@ndm.ox.ac.uk

*Haemophilia* (2003), 9, 240-244  
©Blackwell Publishing Ltd.

## プログラムの開発

血友病治療のゴールは簡潔に以下のようにまとめることができる——①障害の発生を最小限に抑えるとともに余命を延長させる②患者が肉体的、社会的に満足できる日常生活を送り、有害事象を招くこと

なく各患者が潜在能力を十分に発揮できるようにする<sup>(1)</sup>。豊かな国では多くのことが既に達成されたが、経済的に余裕のない国々の血友病患者は今日においても厳しい状況に置かれている。世界血友病連合(WFH)は最近行った世界規模での調査に基づいて、世界の血友病患者の約70%は血友病と診断されておらず、何の治療も受けていないと推定している。また、1992年に刊行された「WFH Decade Plan」では、発展途上国における血友病医療の確立と育成の緊急性そして重要性が述べられている<sup>(2)</sup>。この意欲的な10年計画の主な目標は、世界中の血友病患者および関連疾患患者の診断率を最大限に高め、包括的医療が受けられるレベルを最大限に高めること、そして発展途上国の血友病患者が包括的医療を受けることの障害となっている地域問題を解決するためのプログラムを確立することである。こうした目標を達成するための1つの方法として、先進国にある血友病センターの専門家と発展途上国にある血友病医療施設の専門家との間のつながりを強化することが提案された。このような経緯のなか、Guglielmo Mariani博士から提携プログラムの体系が提案された。この案は1993年10月のWFH Councilで承認され、Mariani博士が施設提携委員会の初代委員長に指名された。プログラム発足当初の数年間は、既にInternational Haemophilia Training Centre (IHTC)として指定されていた各地域の血友病センターが中心となり提携が結ばれた<sup>(3)</sup>。これらは、しばしば歴史的、言語的、文化的または政治的な繋がりにより以前から存在していた非公式な提携に基づくものであった。以降、多くの施設がこのプログラムに参加するようになり、プログラムは発展し、以前はIHTCとして既に指定されていることがこのプログラムへの参加条件であったが、これは既に過去のものとなっている。

## プログラムのねらい

WFHの施設提携プログラムは、世界規模での血友病医療施設のネットワークを確立し、各施設の相補的つながりを推進することにある。十分な知識、経験そして資源をもち既に内容的に確立された施設は、

彼らのもっている技術を共有・伝授することを通じて新興国の血友病医療施設の診療レベルを直接的に向上させることができる。WFHは、血友病診療を確立するための段階的モデルを既に開発済みである。施設提携プログラムの主な目的の1つは、新興施設の複数分野の専門家チームに血友病患者の包括的治療を行う治療モデルを確立してもらうことである。

提携プログラムにおける主な活動の例を以下にくつか挙げる。

- ① 臨床関連の問題および複雑な症例への対処法について実践的助言を与える。これには、ファックスやe-mailを通じた良好なコミュニケーションが必要とされる。
- ② 知識や技術を伝授・指導するためのトレーニングの提供。これを達成するためには、両施設が互いの状況を理解する必要があるため、両施設の専門家が互いに行き来することが要求される。また、トレーニングを提供する施設は、直接担当者が相手方施設に出向き、現場で指導に当たることが重要である。例えば、検査に関する優れたトレーニングを提供することにより、血友病および関連疾患の正確な診断と適切な治療が実践されるようになるであろう。
- ③ 検査器具や試薬あるいは凝固因子製剤の寄付。検査器具が寄付される場合、試薬や交換パーツが入手可能かどうか、そしてそれらのコストについて検討する必要がある。また、適切な検査の精度管理に関する外部(WFH以外)のプログラムがあるのであれば、それらへの参加も奨励される。教本、ジャーナル、治療プロトコールに関する書籍および患者向け書籍などの寄付もよいであろう。
- ④ コンピューターによる患者登録システムの確立や、トレーニングに的を絞ったワークショップあるいは講演会の開催などの特別なプロジェクトに共同で取り組む。また、中央・地方政府との協力推進も提携プログラムの重要な要素である。
- ⑤ 新たに提携した施設にとって有益な研究を実施する。これらの研究は、臨床的に真に有益な情報や重要なデータをもたらす可能性がある。さらに、これらの研究は実施施設の実績として一

般に認められ、施設の信頼度を高めるとともに、一般の認知も高める結果となるであろう。提携施設間の共同研究で最近専門ジャーナルに収載された論文として、イランにおける稀な血液凝固異常症の有病率および遺伝子型に関する研究と、南アフリカの様々な民族における血漿中 von Willebrand 因子レベルに関する研究が挙げられる。しかし、こうした研究に重点を置くと、相手方施設に「研究のために利用された」などの誤解を招く可能性もあるため、施設提携プログラムでは研究活動に焦点を合わせるべきではない。

また、施設同士の提携は新興施設の実績・評価を上げることにもつながる。これらの施設にとって血友病センターとの提携は、光栄なことであるとともに、その施設の重要性を一般にアピールでき、国際的認知を得ることにもつながる。さらに、提携は政府機関やマスメディアの血友病に対する関心を高める上で非常に貴重な機会といえる。提携は、二方向間のパートナーシップであり、先進国側施設のスタッフは、自国ではもはや直面することのない臨床問題（例えば、整形外科関連の問題）を直接体験するため、貴重な経験を積むことができる。また、このプログラムは、他国の文化や習慣を体験し、個人の視野を広げるかけがえのない機会を提供する。提携をきっかけとして、個人および施設間の長期の交流関係が生まれ、ひいては血友病医療界の地球規模でのネットワークが構築される。

我々が推進している他のプログラムで、病院関連の各国の会員組織(national member organizations; NMOs)を対象とした提携プログラム(WFH Haemophilia Organization Twinning)があるが、これと施設提携プログラムとは区別されなければならない。前者はWFHの他の委員会により運営されており、患者教育、管理、予算管理、政府との交渉、広報および資金調達などの臨床以外の問題についてNMOsに支援およびトレーニングを提供している。

施設提携プログラムにおいてWFHは経済的支援を提供しているが、これには制限があり、より経済的に恵まれた施設ほど、活動資金を他の支援先から確保してもらいたいことをご理解いただきたい。

WFHが施設提携プログラムをいかに重要視しているかは、WFH Executive Committeeがこのプログラムに割り当てている予算の年次ごとの増加額を見れば一目瞭然であり、その金額は現在では年間約12万ドル(WFH総予算の5%)に達している。また、このプログラムはWyeth社からの無条件の助成金によって支えられており、その金額は3年間で70万ドル以上に上っている。この補助金が、より多くの施設を提携させ、さらに経済的支援を提供することを可能とし、プログラムの拡大に大きく寄与してきた。提携が計画された場合、評価を目的とした初回訪問のための費用が支給される。また、提携が実現した場合、毎年1,500ドルの定期助成金が支給され、特定プロジェクトのための追加的支援の申請も可能である。このような追加支援は多くの場合、2,000～8,000ドルである。さらに、提携施設にはWFHの公式ジャーナルである*Haemophilia*の無料購読が提供される。

WFH世界会議および国際血栓止血学会(ISTH)の総会の際には、提携施設が一同に会するミーティングが開かれ、これらのミーティングは情報・経験交換そして他の提携施設の活動に関する情報を得るよい機会となっている。施設提携プログラムは、WFHが提供しているいくつかのプログラムの中の1つにすぎず、必要に応じて他のプログラムについて調べてみるのもよいであろう。例えば、世界中の血友病センターの代表で組織される団体(IHTC Fellowship)に施設の代表が申請書を提出するのもよいであろう。また、WFHは毎年検査手法に関する様々なワークショップを開催しており、1つの例として毎年ロンドンで行われる“Training the Trainers”コースが挙げられる。検査室の適切なスタッフをこのワークショップに参加させるのもよいアイデアかもしれない。また、WFHは人道的援助を行うプログラムを既に確立し、これを通じて2002年には2,100万単位以上の凝固因子製剤を世界中に供給した。提携施設から特定の目的のための凝固因子製剤の供給要請があった場合は常に考慮される。これらのプログラムに加え、WFHは有用な様々な刊行物を発刊しており、その例として、WFHに登録されている凝固因子製剤に関する書籍、WFHの検査マニュアルである

*Diagnosis of haemophilia and other bleeding disorders*, 血友病治療の様々な側面に関する研究論文などが挙げられる。刊行物の全リストは WFH の公式ウェブサイト (<http://www.wfh.org>) で閲覧でき、これらの刊行物の多くは PDF フォーマットで全文のダウンロードが可能である。

WFH はこのような様々な支援活動を行っているが、注意していただきたいことは、他の多くの国際慈善団体または非営利団体と同様に、医療事故や他の不慮の事故が起きた場合の保険や補償は経済的理由から提供していない。したがって、自身の勤務する病院または本国から離れて赴任する医療専門家は、個人の加入している保険がこれらの事象をカバーしている場合を除いては、自身の役割を純粋な助言に止めるべきである。このことは、凝固因子製剤を寄付する場合についても当てはまる。

## 提携の承認

現在、世界各地の23施設が施設提携プログラムを通じて提携している。つい最近、7組の提携が終了したが、現在は新たな10件の提携申請が前向きに審査されている。Table 1 に現在提携している施設と、最近提携が終了した施設をリストした。カッコ内は提携が結ばれた年である。これらの施設には、北・南米や欧州、中近東、極東およびオーストラリアなどの施設が含まれ、このプログラムは真に国際的なプログラムになったといえる。

WFH はプログラム遂行のために各地域を担当する事務官を任命しており、中南米は Karine Frisou, 欧州 Catherine Hudon, 中近東・アフリカ Assad Haffar 博士, アジアは Robert Leung である。事務官の任務は担当地域における提携関係のモニタリングと提携施設に対する支援の提供である。なお、原則として、1施設は1施設とのみ提携が認められるが、これは成果を確実にあげるためである。提携関係は永続的なものではなく、毎年末に審査が行われ、多くの場合は3年間継続される。特例として、5年間までの延長も可能である。しかし、多くの施設は、WFH の正式な提携が終了した後も相手方施設との密接な関係を非公式に継続しており、真に地球規模

**Table 1.** List of current and recently closed twinning partners.

Current WFH centre twins (23)	
Kingston (Jamaica)–Houston (USA)	(1996)
Tianjin (China)–Calgary (Canada)	(1997)
Tehran (Iran)–Milan (Italy)	(1997)
Montevideo (Uruguay)–Buenos Aires (Argentina)	(1998)
Tbilisi (Georgia)–Minneapolis (USA)	(1998)
Bangalore (India)–St Louis (USA)	(1999)
Cairo (Egypt)–Knoxville (USA)	(1999)
Harare (Zimbabwe)–Perth (Australia)	(1999)
Hong Kong (China)–London UK	(1999)
Managua (Nicaragua)–Caracas (Venezuela)	(1999)
Pune (India)–Bradford (UK)	(1999)
Guangzhou (China)–Ottawa (Canada)	(2000)
La Havana (Cuba)–Florence (Italy)	(2000)
Manila (Philippines)–Melbourne (Australia)	(2000)
Moscow (Russia)–Liverpool (UK)	(2000)
Tirana (Albania)–Vicenza (Italy)	(2000)
Lahore (Pakistan)–Utrecht (Netherlands)	(2001)
Panama City (Panama)–Valencia (Spain)	(2001)
Algiers (Algeria)–Paris (France)	(2002)
Beirut (Lebanon)–Geneva (Switzerland)	(2002)
Oxford (UK)–Doha (Qatar)	(2002)
Shanghai (China)–Ottawa/Calgary (Canada)	(2002)
Casablanca (Morocco)–Caen (France)	(2003)
Recently closed WFH twinning partnerships (7)	
Timisoara (Romania)–Munich (Germany)	(1996–2002)
Plovdiv (Bulgaria)–Bonn (Germany)	(1998–2002)
St Petersburg (Russia)–Boston (USA)	(1998–2002)
Trivandrum (India)–Detroit (USA)	(1998–2002)
Hanoi (Vietnam)–Taipei (Taiwan)	(1999–2002)
Oxford (UK)–Durban (South Africa)	(1999–2002)
Vellore (India)–Los Angeles (USA)	(1999–2002)

の血友病コミュニティーの精神を育む一助となっている。

各提携施設は毎年報告書を作成し、これらは各提携施設の臨床医によって校閲され、WFH 施設提携委員会にも提出され検討される。このような形式で、事前に合意された目標の達成度がモニタリングされるとともに、障害となっている問題が特定される。WFH は毎年、最も活動的で多くの実績をあげた施設を表彰している。これは、WFH 施設提携委員会により審査される。最近この表彰 WFH “Twin of the Year” を受賞したのは、1999年の Buenos Aires (アルゼンチン)–Montevideo (ウルグアイ)、2000年の Pune (インド)–Bradford (英国)、2001年の St Louis (米国)–Bangalore (インド) である。また、2002年には Liverpool–Moscow と Panama–Valencia の2組がこの賞を受賞した。残念ながら賞金はないが、そ

それぞれの施設には施設名入りの楯がWFH世界会議の開会式などの場で授与される。しばしば、この受賞はマスメディアで大きく取り上げられる。例えば、Pune-Bradford組の受賞については、BBC放送がドキュメンタリー番組を作製し放映した。

## プログラムへの参加

施設提携プログラムは現在発展している活動的なプログラムである。必要とされる経験と技術そして設備を兼ね備えているが、未だこのプログラムに参加したことのない施設からの申請や問い合わせは大歓迎である。申請書やこのプログラムに関するパンフレット“Improving care beyond our borders: a twinning guide for haemophilia treatment centers”は、Karine Frisou（WFH モントリオール事務局）に問い合わせただけであれば容易に入手可能である。

申請は施設提携委員会により審査されるが、最も重要視されるのは、単に上の立場にある職員のみならず、施設全体の学際豊かなスタッフ全体のプログラム参加に対する熱意と姿勢である。また、施設の管理部門から明確な支持が得られていることが望まれる。さらに、提携期間中は自施設のスタッフが通常の診療活動を離れて海外へ出張したり、相手方施設のスタッフを受け入れたりする機会が多くなるため、参加施設は人材・能力面で余裕がなければならない。先進国の施設については、血友病治療全般を提供している大規模施設が基本的にこのプログラムにふさわしいと考えられる。

どこの施設と提携すべきかを決定しかねている場合は、適切な提携先が見つかるようWFHのスタッフが支援する。この過程では、両国の歴史的・文化的繋がりやスタッフの言語能力なども考慮される。

また、NMOsでの繋がりも考慮される。例えば、英国血友病学会は現在ロシアのNMOと提携していることから、モスクワのChildren's Hospital はリバプール（英国）のAlder Hey Children's Hospital との提携がふさわしいと考えられた。適切と考えられる提携先が特定された後、評価訪問のための費用が支給される。プログラムに参加する主なスタッフが、相手方施設について十分に理解し、自施設にとって重要な点を理解するとともに、プログラムの進展レベルを評価することが極めて重要である。WFHは、患者の人口統計学的データ、患者数、治療薬の供給状況などを毎年調査しているが、これらのデータも提供される。また、提携先国の文化や歴史を理解し貴重なものとして受け入れる姿勢も重要である。相手方施設への訪問は、この比較的限られた3年間という期間における現実的目標を設定するのを可能とする。WFHは評価訪問のためのガイドラインを提供しており、訪問時に有用な情報を集めるのに役立つと思われる。訪問時には、相手方施設とプロジェクトの概要をまとめ、さらに詳細な活動プランをまとめることができればなお良好である。WFHに提出される提携案に含まれる活動プランでは、参加スタッフの詳細および予算案とともに、目標および目的が明確に述べられていなければならない。また、活動プランでは、プロジェクトの進展と成果のモニタリングについて概説されていなければならない。

## References

- 1 Kasper CK, Graham JB, Kernoff PBA, Larrieu MJ, Rickard KA, Mannucci PM. Hemophilia: state of the art hematologic care 1988. *Vox Sang* 1989; 56: 141-4.
- 2 World Federation of Hemophilia Decade Plan. *The Global Challenge*. Canada: WFH Montreal, 1992.
- 3 Mariani G. The Haemophilia Centre Twinning Programme. *Haemophilia* 1996; 2: 125-7.