

総 説

世界血友病連合：地球規模での血友病ケア向上のための40年間

The World Federation of Hemophilia: 40 years of improving haemophilia care worldwide

Peter Jones and Line Robillard

World Federation of Hemophilia, 1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010, Montreal, Québec, Canada

要 約：世界血友病連合（WFH）は2003年に結成から40周年を迎えた。1963年にカナダのモントリオールに住む血友病患者であった故 Frank Schnabel 氏によって創設され、現在では世界の血友病コミュニティを代表する独立した非営利組織として地球規模での役割を担うまでに成長した。設立以降、WFHは2年に1回世界会議を開催し、研究そして治療に関する情報交換の機会を提供してきた。最近では3,000名を超える各地域・各組織の代表者らがこの大会に出席している。また、WFHは、1990年代の初期まで、発展途上国の医師や他の医療従事者にトレーニングを目的とした奨学金やワークショップを提供する International Haemophilia Training Centre のプログラムを提供してきた。1982年には、ヒト免疫不全ウイルス（HIV）に汚染された血液製剤の投与を受けた血友病患者での後天性免疫不全症候群（AIDS）の発症が報告された。これに対応するため、WFHは凝固因子製剤の安全性と供給を監視するための特別チームと委員会を立ち上げるとともに、

安全性と供給に関するグローバルフォーラム（Global Forum on the Safety and Supply of Treatment Products）を発足させた。さらに、1990年代の半ばには、各国の血友病医療施設および血友病医療組織を対象に、施設間での医療技術のトレーニング、指導の提供、検査技術の伝授を推進するための施設提携プログラムを創設した。1990年代の後期には、世界各地の血友病診断・治療を改善する目的で、各地域の血友病関連組織および保健・衛生当局との連携を強化することに着手した。現在、発展途上国25か国でWFHのプロジェクトが進行中である。また、2003年4月17日のWorld Hemophilia Dayには、発展途上国40か国において血友病の診断および治療を受けることができる患者数を10年間で2倍にすることを目的とするGlobal Alliance for Progress（GAP）が立ち上げられた。

Key words：血友病医療施設、世界会議、血友病、施設間提携、AIDS、Global Alliance for Progress（GAP）

2003年で世界血友病連合（WFH）は40周年を迎えたが、この40年間でWFHは世界の血友病コミュニ

ニティーを代表する独立した非営利組織としての地位を確立した。WFHはモントリオールの事務局を拠点に活動しており、現在20名以上の専門家スタッフが血友病治療の導入、向上あるいは維持を目的に、世界各地で進行している様々なプログラム、活動を管理している。

また、この40年間でWFHは、各国の血友病組織ならびに共に協力し合い情報・資源を共有する各国の血友病センターのネットワークを確立した。

Correspondence: Peter Jones, MD (Member, World Federation of Hemophilia Executive Committee) and Line Robillard (Executive Director of the World Federation of Hemophilia), Former c/o World Federation of Hemophilia, 1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010, Montréal, Québec, H3G 1T7, Canada.
E-mail: wfh@wfh.org

Haemophilia (2003), 9, 663–669
©Blackwell Publishing Ltd.

WFHのこれらの活動は、様々な知識を持つ専門家グループや医療関係者さらに一般人から成る専任ボランティアにより支えられている。

WFH創設のきっかけ

WFHは、カナダのモントリオールに住む故Frank Schnabel氏（重症血友病A患者）によって設立された。Schnabel氏は1963年にデンマークのコペンハーゲンでInternational Society for the Disabledの世界会議が開催された際、6か国の血友病学会の代表者らに集ってもらい、次のように訴えた——「たった1人の血友病患者が死の脅威に曝されているだけでも、この会議に異国から遠路はるばる出席する十分な理由となる。今回皆さんにお集まりいただいた理由は、世界に何十万人といる血友病患者を救済するため、各国の血友病関連組織を組織化し、新たな国際組織を創設することにより、血友病治療の向上、願わくは治癒を達成するためである」。

これがきっかけとなり、WFHはアルゼンチン、オーストラリア、ベルギー、カナダ、フランスそして英国の血友病組織により創設された。

コペンハーゲンでの会議の後、理事会役員の選出と規約の批准が進められ、この駆け出しの組織は徐々にその形態が整えられていった。議長にはSchnabel氏が選出され、首席副議長にはCecil Harris博士（カナダ）、副議長にはJohn Walsh氏（米国）とHenri Chaigneau氏（フランス）が選出された。また、Medical Advisory Boardの共同議長にはS. Van Creveld博士（オランダ）とKenneth Brinkhous教授（米国）が、同副議長にはJ. P. Soulier教授（フランス）が選出された。

この初期段階での役員の選出にみられるように、WFHは常に患者と医師、研究者によって共同で運営されてきたという点で極めてユニークな組織である。Schnabel氏はかつて次のように語った——「血友病は、重大疾患の治療において医師と患者との協力関係がいかに重要であるかを示す疾患といえ、他の重大疾患において両者が協力する模範となるであろう」。

WFH世界会議

WFH世界会議は、血友病治療あるいは研究に従事する医師・研究者にとって最新の動向を知る、そして議論する中心地であるとともに、血友病コミュニティ全体にとっても中心の地といえる。WFHの初期の記録である*Raison d'Être*には、世界会議は「重要であるが軽視されている領域を明確にし、既に得られている知見の利用を推進する場である」と表現されている。

自身が重症血友病B患者であり、後にWFHにとって貴重な貢献者となるTony Britten氏（医師）は、1964年にアムステルダムで開催されたWFH世界会議を「興奮の渦のなかにある楽観の日々」と表現している。彼は後に、「血漿由来凝固因子製剤を用いた治療が受け入れられるようになっていく。これは新たな自由であり、世界のあらゆる地域に住む血友病患者がこれらを利用できるようにすることがFrankの夢である」と述懐している。

世界会議には、文字通り世界の血友病コミュニティ全体が集まった。すなわち、血友病医、各国血友病組織の代表者、血友病患者とその家族、製薬会社の代表者、研究者らである。こうした会議を通じて真に地球規模の血友病コミュニティのネットワークが生まれ、徐々に拡大してきたとともに、影響力も大きくなってきた。Schnabel氏は、次のように述べている——「世界の血友病コミュニティを代表する組織という視点から、WFHは各国血友病組織の活動を強化するための支援活動や物的資源を提供できる。さらに、WFHの最も重要な側面の1つは、地球規模での情報交換のネットワークを提供していることである」。

WHOとの提携

WFHの世界的地位という点で転換期となったのは、1969年2月27日に世界保健機関（WHO）が非政府組織のWFHと正式な提携を結んだときであった。この関係は徐々に発展し、血友病の専門家に集ってもらい、血友病治療の様々な側面についての推奨事項を協議・確立してもらう一連のWHO・

WFH 共同会議が開催されるようになった。この第一回会議は 1976 年にジュネーブで開催され、このときは血友病保因者検出法について協議された。以降の会議では血友病の予防と管理、最新の血友病治療、発展途上国における血友病治療、さらに最近では治療・患者登録に関するガイドラインの策定など、様々な問題について協議され、共同見解が発表されている^(1~9)。

発展途上国を対象とした IHTC プログラム

世界会議のほか、1970～1990 年代初期における WFH の主な機能として International Hemophilia Training Centre (IHTC) プログラムが挙げられる。このプログラムの目的は、発展途上国の医師や他の医療従事者にトレーニングのための奨学金やワークショップを提供し、血友病に関する知識そして治療レベルの向上を目指すことにあり、現在でも進行中である。このプログラムを立ち上げ、本プロジェクトの委員長を務めていた Britten 氏が 1970 年に最初の血友病センター 18 施設を発表し、次のように宣言した——「これらの施設の関係者は名誉を授かったと考えるのではなく、責任を負ったのだと考えてもらいたい。これらの 18 施設が治療できる患者の数は少ないが、後に多くの患者を治療するための先駆的施設として、そして他のすべての施設のリーダーとして指導力を発揮してもらいたい」。

1986 年から 1996 年にかけて IHTC プログラムの委員長を務めた Kevin Rickard 教授は、このプログラムの初期段階における成功は Pier Mannucci 教授の積極的、創造的、生産的な強い指導力の賜物であると述べ、「WFH 全体を冠にたとえたとすれば、彼の功績はその冠の中の宝石である」と述べている。Mannucci 教授は 1972 年から 1986 年にかけて 14 年間 IHTC プログラムの委員長を務めた。「この期間中、Mannucci 博士は、壮大なる計画を推し進めた」と後に Rickard 博士は記述している。発展途上国 13 か国において 14 回の血友病治療ワークショップを開催するとともに、56 名の医療従事者がトレーニングを受けた。

IHTC プログラムの恩恵を最初に受けた国々の 1

つとしてインドの例が挙げられる。インドの Hemophilia Federation の創設者である Ashok Verma 氏は、1997 年 3 月に行われた *Hemophilia World* (WFH のニュースレター) のインタビューのなかで次のように回想している——「Mannucci 教授は、インドにおける血友病医療の実態を理解していた。彼は常に、支援を受ければインドにおいて血友病医療を確立することができる医師を探し求めていた。当時提供された IHTC の奨学金は極めて貴重で、様々な分野の医師約 15 名が他国でトレーニングを受けた。現在に至っては、ほとんどの医師が Mumbai の血友病総合医療施設 (Dipika Mohanty 博士の指揮下) や、Vellore の Christian Medical College Hospital (Mammen Chandy 博士の指揮下) などの IHTCs で国内においてトレーニングを受けられる」。

初期段階で赴任した WFH のボランティアがインドで目の当たりにした末期的資源・人材不足は、今でも Rickard 教授の胸中に鮮やかに蘇るといふ。彼は、彼と故 Inga Marie Nilsson 博士が指揮をとっていたニューデリーの血友病性関節症クリニックでの日曜日の朝を次のように述懐している——「(隣接する) ホテルの庭は受診に訪れた群衆で埋めつくされていた。血友病患児 1 人に 5 分を費やすのが我々にできる精一杯のことであった。5 分が経つと次のベルが鳴った。診療時間であった 4 時間が過ぎても、我々は未だ患者に対応していた」。

WFH はタイにも注目した。タイでは国全体の血友病医療のレベルを向上させるために多数のワークショップが開催された。これらのワークショップに引き続き、1985 年にはバンコク IHTC の Partraporn Isarangkura 教授が、周辺諸国を含めたこの地域における血友病医療推進のための拠点として、WFH ASEAN 事務所を設立した^(11~13)。彼女の指揮のもと、バンコク IHTC は経済的・物質的資源が不足している地域において、限られた資源で最大の利益を得るためのトレーニングを提供する主要施設となった。

地域ごとに血友病医療のトレーニングを提供するこのアプローチは、中南米でも成功している。Miguel de Tezanos Pinto 博士の指揮下にあるプエノスアイレスの National Academy of Medicine は最初に IHTCs となった施設の 1 つであるが、これまでに中南米の多数

の血友病医療従事者にトレーニングを提供してきた。

Britten氏はWFHの25周年を記念して執筆した論文の中で以下のように述べている。これは血友病患者の誰しもが常に心の中に秘めていることである——「1970年代は産業の発展に伴う凝固因子製剤の時代であった。凝固因子製剤の普及は在宅治療や、医師による監視がなくとも血友病患者の家族が患者に自由に静脈輸注できるという新たな機会を生み出した。1970年代には出血を予防するための定期補充療法（予防投与療法）も広く利用できるようになった。定期補充療法を受ける経済的余裕があり、煩わしい日常的投与を我慢しさえすれば、患者にはより良好な日々の健康がもたらされるようになり、いかにも不可能なことはないように思えた。嵐の暗雲が垂れ込めてきたのはその時であった。嵐、すなわち凝固因子製剤による治療が危険から切り離せないことが明らかになったのである」。

AIDSが落とした影

1982年に血友病患者で初めてAIDSが報告され、血友病コミュニティに暗い影を落とし始めた。1983年にストックホルムで開催されたWFH世界会議では、Bruce Evatt博士が米国疾病予防センター（CDC）から提供されたAIDSに関する初期のデータを発表した⁽¹⁴⁾。我々を含めて多くの人々は、AIDSがもたらす事の重大さに気づくのが少し遅すぎた、とEvatt博士は述懐している。2003年3月に行われた*Hemophilia World*のインタビューの中でEvatt博士は、次のように述べている——「当時の我々には現在使われているような通信ネットワークがなかった。WFHの主なコミュニケーションの場は世界会議であり、2年ごとに開催されていたが、当時はこれでよく機能していた。しかし、AIDSが発生して以降は、これに関連するすべての物事が目まぐるしいスピードで変化するようになった」。

1980年、WFHは血友病に関する社会医学的統計の情報源として機能させる目的でKlaus Schimpf博士の指揮のもと、ドイツのハイデルベルクにInternational Hemophilia Clearinghouseを設立した^(15~18)。一方で、AIDSへの懸念は益々増大し、これに関する

情報を広く提供する必要性が出てきた。WFHはこれに応えるため、1983年にWorld Hemophilia AIDS Center (WHAC)を設立し、Shelby Dietrich博士がディレクターとして就任した。WHACはその後10年間にわたりAIDSおよびHIVに関する情報や、AIDS関連の治療に関する論文、統計学的データを提供するニュースレターを作成した^(19, 20)。数年間にわたりこのニュースレターは、多数の国々において血友病とAIDSに関する数少ない情報源の1つになった。

AIDSの発生から我々が学んだ教訓の1つは、定期的にサーベイランスを実施することの重要性と、このような血液伝播性疾患に関する情報のスピーディーな伝達の重要性である。AIDSで我々が経験したような状況を二度と生じさせないよう、WFHは血液製剤の安全性と供給、他の様々な事象を監視するための特別チームそして委員会を発足させており、そのよい例がGlobal Forum on the Safety and Supply of Treatment Productsである^(21~25)。

AIDSは血友病コミュニティを死の恐怖に落とし入れ、実際に多数の犠牲者を出したが、指導的立場にいる人々もその例外ではなかった。その代表例として、1987年のSchnabel氏の死が挙げられる。

闇から光の中へ

1988年にマドリッドで開催された世界会議では、National Hemophilia Foundation（米国）の当時のプレジデントであったCharles Carman氏がWFHのプレジデントに選出された。ビジネスの専門家として成功していた氏は、WFHに重要なマネージメントプロセスの導入を試みた。初のエグゼクティブ・ディレクターとしてDeclan Murphy氏を雇うとともに、凝固因子製剤の製造業者が無制限の資金を年次ベースでWFHに提供できるプログラムを確立した。WFHは、この安定した資金のおかげで正規の非営利組織として機能できるようになった。最終的にCarman氏は、新たな規約とより効率的な組織構造の導入を試み、WFHを長期的戦略計画を實踐する組織として生まれ変わらせた。1992年には54名の血友病専門医・研究者らと各国血友病組織のリー

ダーにより“Decade Plan”として知られる10年間の計画が立ち上げられ、21世紀へ向けた取り組みが開始された。

残念なことに、Carman氏は自身の仕事上の事情で1993年に辞任し、続いてエグゼクティブ・ディレクターのMurphy氏も辞任した。これにより、会長を選出できる次の世界会議（1994年のメキシコシティー大会）までリーダーのいない状態が生じたため、この間は議長のAlan Tanner氏が代行を務めた。

メキシコ大会では、アイルランド血友病協会（IHS）の委員長であるBrian O'Mahony氏がプレジデントに選出され、Carman氏の残りの任期を全うした（O'Mahony氏は後の1996年、2000年の大会でも再選された）。自身も重症血友病B患者であるO'Mahony氏は医学研究所に勤務する科学者であり、1982年からIHSの会員となり、1987年以降委員長を務めていた。さらに、氏はWFHのDecade Planにも参加しており、1992年からは非医療分野出身のWFH副会長として活躍していた。また、メキシコ大会では、数か国語が堪能で、広範な国際的開発経験をもつLine Robillard氏が新しいエグゼクティブ・ディレクターに就任した。

この新しいエグゼクティブ・チームは極めて困難な問題に直面した。すなわち、Decade Planに基づいて特定された様々な活動に優先順位を付け、実行に移すことであった。資金は全く十分とはいえず、事務局に少数のスタッフがいるのみであった。プラスの側面といえば、活発なボランティアのネットワークと精力的なIHTCプログラムが健在であるのみであった。

資金を調達するためのベースをより広範に、そして確固たるものにするため、国際市場に参入している製薬会社はもちろんのこと、血友病医療に関係している他の多くの企業への体系的働きかけが精力的に展開された。結果として、新たな20団体がスポンサーとして協力してくれることになった。

組織の構造的視点からいえば、O'Mahony氏の最初の活動の1つは、エグゼクティブ委員会と評議会（Council）とを一体化させ、うち半数を医師、残りの半数を血友病患者で構成することであった。1996年のダブリン（アイルランド）大会では、各地域の

発言権を強化し、運営方針をより民主化した新たな規約が採択された。

ニーズの明確化

凝固因子製剤の質的向上や自己注射療法、定期補充療法の普及に伴い、先進国と発展途上国の医療水準の差が益々明白になった。先進国では、安全な凝固因子製剤の供給システムや総合・専門医療施設が整い、血友病がほぼ完全にコントロールされるようになった一方で、発展途上国では医薬品の供給が皆無か、あっても安全性の低い製剤しか入手できず、医学的知識のレベルも不十分である。さらに、専門の医療施設もなく、結果として多数の重大関節障害、若年死を経験している。

最近の*Hemophilia World*（2003年3月）のインタビューの中でO'Mahony氏は次のように述べている——「技術的に可能であることと、医療・経済資源が限られているために実際に可能であることとのギャップがあまりにも大きく、選択肢はほとんどない状態で、やみくもに精一杯の努力をする以外に手はなかった。したがって、発展途上国に対する支援において我々が意図するところは、これらの国々が自立するための持続的改善をもたらすプログラムをこれらの国々に導入することである」。

この問題は、これらの国々の医療施設や患者組織に教育的なワークショップやトレーニング、奨学金、施設提携プログラムを提供することにより部分的ではあるが、改善が認められている。

1994年にはGuglielmo Mariani教授を委員長として、先進国の血友病医療施設と発展途上国の血友病医療施設との提携を促進する施設提携プログラムが立ち上げられた。このプログラムを介して、発展途上国の施設は経験豊富な先進国の施設と提携を結び、トレーニングや指導を受け、より優れた技術を伝授してもらうことができる。また、1995年には血友病組織を対象とした類似の提携プログラムが発足した。

1994年には、Christine Lee教授とDoreen Brettler博士によってWFHの公式ジャーナルとして*Haemophilia*を刊行することとなった。Lee教授は*Haemophilia*を血友病に特化した学術ジャーナルとするこ

とを想定した。これについて Lee 教授は次のようにコメントしている — 「不条理なことに、血友病に関する研究論文が、*Lancet* や *British Medical Journal*, *Blood* などの一流の医学ジャーナルに受理されなかった場合、研究者がそれを発表するには、血友病医療界の人々が読まないような極めて専門的なジャーナルを探さなければならない状況にあった」。

この年に、WFH は Dietrich 博士を委員長として Publications Committee を設立し、必要とされる資金を模索するとともに、血友病およびその治療に関する信頼性の高い情報を提供することに焦点を絞った。1996 年には Dietrich 博士に代わって Jennifer Ross 氏が委員長を引き継ぎ、2000 年には現在の委員長である Peter Jones 博士が就任した。

1996 年には、研究者や血友病患者そしてその家族を主な読者対象とした研究論文シリーズである *Treatment of Hemophilia monograph series* が創刊された⁽²⁶⁾。

急速な発展

1997 年までに WFH は様々な面で進歩を遂げた。より多くの資金が利用可能になるにつれ、専門家スタッフが募られるようになった。また、WFH の活動戦略は、刊行物の発行や医療プログラムの開発といった枠を越え、広報活動や科学的・人口統計学的データの収集、人道的援助の提供などといった他の重要な分野へも拡大され、様々な計画が立てられた。このような多面的活動を反映させるため、WFH の使命は次のように規定された — 「WFH は、血友病あるいは他の血液凝固異常症をもつ世界中の患者が治療を受けられるようになるよう努めるとともに、治療の質的向上そして維持を図るものである」。

WFH は急速な発展期に入るとともに、進歩の評価が可能になり、血友病コミュニティーに対する貢献度を測定できるようになった。

WFH が成功を収めたプロジェクトの中で、チリでのプロジェクトは主要な成功を収めた最初のプロジェクトであり、比較的短期間で治療の質的レベルが劇的に改善された。このプロジェクトにおいて WFH の担当チーム (Bruce Evatt 博士, Line

Robillard 氏, Louis Gibeau 氏) は、関係各組織、すなわち Ministry of Health, 血友病組織, 著名医, 関連企業, WFH の専門家スタッフそしてボランティアを結束させた。これはある意味で実験的試みであったが、後にこの連携は「勝利の連携」と呼ばれるようになり、企業は3年にわたって医薬品を寄付してくれた。Ministry of Health は国家医療・保健制度の中に血友病のプログラムを創設し、著名医はプログラム導入のための調整に当たった。他の医師や医療従事者は、専門的なトレーニングを受け、患者組織は教育的・擁護的役割を演じた。WFH は血友病患者のための医療を発展・促進するための触媒として寄与するとともに、専門的アドバイスを提供した。プロジェクトの発足から5年後にはチリの血友病患者の人生は劇的に変化していた。このプロジェクトが実施された結果、現在のチリでは国家医療・保健制度の中に血友病のためのプログラムが正式に確立されており、患者は凝固因子製剤の投与が受けられるようになっている。

ウルグアイで実施された類似のプログラムも同様の成功を収めた。他の国々では比較的小規模なプロジェクトが実施された。一例として、ベネズエラでのプロジェクトでは、首都圏外に居住する血友病患者を特定し、地方における医療技術を向上させるとともに、保健当局からすべての患者に凝固因子製剤が供給されるようにすることが目的とされた。

WFH は、良好な結果が得られたこれらの経験、そして結果があまり良好ではなかったプロジェクトでの学習に基づき、持続的に血友病医療を向上させるための枠組みを構築した。これらの国々において血友病医療を向上させる上でキーとなる要素は、血友病医療を国家医療・保健制度に組み込む全国規模でのアプローチである。さらに、このアプローチには次の要素が含まれなければならない — ① 医療技術の向上, ② 患者組織の強化, ③ 効率的な治療提供システムの確立, ④ 医薬品の質的・量的向上。

これらのプロジェクトを通じて、プロジェクトを開発するためのモデルが徐々に進化し、この4つの要素のそれぞれがどのように段階的に患者のQOLを向上させるかが明らかになった。1999年までに7か国でプログラムが開始され、現在その数は25か国に

上る。

地域的な血友病医療の向上を目指すこれらのプロジェクトが進行する一方で、よりターゲットを絞った他のプログラムも劇的な拡大を遂げた。すなわち、施設提携プログラムである。2002年末の時点で47組の施設がプログラムの中でそれぞれのプロジェクトに取り組み、プログラム開始以来の参加施設は95組となった。このプログラムを担当している事務局の専門家スタッフは以前にも増して有能であり、明確で実現可能な目標を設定するため、そして持続性の成果を得るための助言を参加施設に提供できるようになった。

委員長に就任した Lee 教授の指導のもと、IHTC プログラムもさらに発展し、国家を対象としたプロジェクトの中で重要な位置を占めるようになった。人道的援助のプログラムも急速に発展し、多数の発展途上国を支援できるようになった。このプログラム（人道的援助プログラム）が開始された1996年にWFHは凝固因子製剤約40万単位を供給したが、2002年には42か国へ2,200万単位を供給するに至った。また、患者組織を強化するためのプログラムや、診断的検査、看護、整形外科、理学療法に関する知識を向上させるための特別プログラム・活動にも力を入れるようになった。

問題の定量化

1990年代においては、世界の血友病患者の80%が治療をほとんど、あるいは全く受けられない状態にあると推定された。しかし、この推定は世界の人口統計学的情報によって裏づけられたものではなく、どの国々がプロジェクトあるいは支援を必要としているかに関して、何ら有益な情報をもたらすものではなかった。

1990年代の半ばに、WFHはシンプルな言葉で構成したアンケート票を各国の血友病組織に送付し、その国の血友病医療に関する情報を効果的に収集する作業に着手した。1999年には、これらの情報に基づいて世界の血友病人口に関する基本的人口統計学的データをまとめた最初のWFH Global Surveyを刊行し、その後も調査を続けている⁽²⁷⁾。

データ収集のための基本的手段のない国々において信頼性の高いデータを収集することについては難題が残されているが、量的にも質的にも確実に進歩している。現在では傾向や調査の質的進歩を評価できるようになっている。一例として、血友病医療は、初期投資で最も有意な効果が得られた場合に、以降安定しながら加速的に発展していくことが見いだされた。また、初期投資（例えば、訓練された医療スタッフによる初期治療を施設で提供できるようにするにはその国の資源が必要とされることが示されており、これは血友病医療のための投資を始めるべきであると公的保健機関を確信させる上で力強い根拠となるであろう。

今後10年の展望

2003年4月17日のWorld Haemophilia Dayに、WFHはGlobal Alliance for Progress (GAP)計画を立ち上げた。これは、今後10年間で発展途上40か国において、診断および治療を受けることができる血友病患者の数を2倍以上に増加させようという構想である。

現在、WFHは発展途上25か国で血友病医療を向上させるためのプロジェクトを展開している。GAP計画は、我々が確立した多面的開発モデルを用いながらこれらのプロジェクトを土台として進められる予定であり、より多くの国々でプログラムを発足させるとともに、既にプログラムが進行している国々ではそれらを強化して国家規模のプロジェクトにしていく予定である。我々の目標は、持続的に血友病医療が向上するプログラムを構築し、これを国家医療・保健制度に必要な不可欠な要素として組み込んでもらうことである。

過去数年間はWFHの40年間の歴史の中でも最も活発な時期であった。この間、WFHの種々のプログラムおよび活動は驚異的に成長し、ボランティアのネットワークは拡大し、会員組織の数は著明に増加した。さらに、有効資金も益々増え、事務局の専門家スタッフによる支援サービスも充実した。今日のWFHは、これまでに築き上げられた確固たる基盤に支えられており、GAP計画の目標を見事達成する

と我々は確信している。

本稿で記述された WFH 刊行物のほとんどは、WFH の公式ウェブサイト (<http://www.wfh.org>) の WFH Library/Publications バナーをクリックすればアクセス可能であるほか、WFH 事務局でも注文を受けている。

WFH 事務局所在地：1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010, Montréal, Québec, H3G 1T7, Canada

Tel : +1 (514) 875-7944, Fax : +1 (514) 875-8916, e-mail : wfh@wfh.org.

References

- 1 Prevention and Control of Hemophilia: Memorandum from a Joint WHO/WFH Meeting (March 1990). *Bull World Health Organ* 1991; 69: 17–26.
- 2 Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Hemophilia: Carrier Detection and Prenatal Diagnosis. *Blood Coagul Fibrinolysis* 1993; 4: 313–344.
- 3 Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Hemophilia: Hemophilia Care in Developing Countries. Geneva: WHO, 1998.
- 4 Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Hemophilia: Modern Treatment of Hemophilia. Geneva: WHO, 1994.
- 5 Report of a Joint WHO/WFH/ISTH Meeting: Delivery of Treatment for Hemophilia. London, United Kingdom, 11–13 February 2002. Geneva: WHO, 2002.
- 6 Berry E, Hilgartner M, Mariani G *et al.* *Hemophilia: Facts for Families*, Revised Edition. Geneva: WHO and WFH, 1996.
- 7 Berry E, Hilgartner M, Mariani G *et al.* *Hemophilia: Facts for Healthcare Professionals*, Revised Edition. Geneva: WHO and WFH, 1996.
- 8 Jones P, Boulyjenkov V. *Guidelines for the Development of a National Programme for Hemophilia*. Geneva: WHO and WFH, 1996.
- 9 Jones PM, Boulyjenkov V, eds. Hemophilia Care in Developing Countries. *Hemophilia* 1998; 4(Suppl. 2).
- 10 Rickard K. *The International Hemophilia Training Centres of the World Federation of Hemophilia: A 30-year Review*. Occasional Papers Monograph Series, No. 2. Montreal: WFH, 2001.
- 11 Isarangkura P, Chiewsilp P, Tanprasert S, Nuchprayoon C. Transmission of HIV infection by seronegative blood in Thailand. *J Med Assoc Thai* 1993; 76 (Suppl. 2): 106–113.
- 12 Chuansumrit A, Goodeve A, Sasanakul W *et al.* DNA Polymorphisms for carrier detection of hemophilia in Thailand. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 1995; 26 (Suppl. 1): 201–206.
- 13 Isarangkura P, Chiewsilp P, Chuansumrit A *et al.* Locally prepared fibrin glue for clinical application: reported of 145 cases. In: Tanin Intragumtornchai, eds. *Hematology Trends 1998*. Bangkok: Beyond Enterprises 1998: 13–25.
- 14 Jason JM, Evatt BL, Chorba TL, Ramsey RB. Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) in hemophiliacs. *Scand J Haematol* 1984; 33 (Suppl. 40): 349–356.
- 15 *Status of Financial Assistance for HCV-infected Persons with Hemophilia in WFH Member Countries*. Munich, Germany: WFH Information Clearinghouse, 2000.
- 16 *Hemophilia Statistics: 1998 Survey*. Munich, Germany: WFH Information Clearinghouse, 2000.
- 17 *HIV Infection/AIDS Surveys in Hemophilia*. Munich, Germany: WFH Information Clearinghouse, 1992–1996.
- 18 Schnabel M, Etzler J, eds. *Status and Atlas of Hemophilia Worldwide*. Munich, Germany: WFH Information Clearinghouse, 1984.
- 19 *AIDS Center News*. Los Angeles, CA: World Hemophilia AIDS Center, 1984–1986.
- 20 *Hemophilia World*. Los Angeles, CA: World Hemophilia AIDS Center, 1986–1994.
- 21 Farrugia A. *Guide for the Assessment of Clotting Factor Concentrates for the Treatment of Hemophilia*. Montréal, Canada: World Federation of Hemophilia 2003.
- 22 *Proceedings of the WFH Global Forum on the Safety and Supply of Hemophilia Treatment Products*. Montréal, Canada: World Federation of Hemophilia, 2000, 2002.
- 23 Evatt B, Giangrande P. *Blood Transfusion and the Risk of New Variant Creutzfeldt-Jakob Disease (nvCJD)*. WFH Task Force on TSEs Bulletin 1. Montréal, Canada: World Federation of Hemophilia, 2000.
- 24 Farrugia A. *Variant Creutzfeldt-Jakob Disease and Hemophilia: A Risk Assessment of Plasma-derived Products*. WFH Task Force on TSEs Bulletin 2. Montréal, Canada: World Federation of Hemophilia, 2000, revised 2001.
- 25 Farrugia A. *Donor Deferral Measures*. WFH Task Force on TSEs Bulletin 3. Montréal, Canada: World Federation of Hemophilia, 2001.
- 26 Monographs of the *Treatment of Hemophilia* series are accessible from the WFH web site at <http://www.wfh.org>, under Publications/Library, or can be ordered from WFH headquarters at 1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010, Montréal, Québec, H3G 1T7, Canada. Tel.: +1 (514) 875-7944; fax: +1 (514) 875-8916; e-mail: wfh@wfh.org
- 27 *Report on the WFH Global Survey 2002*. World Federation of Hemophilia, Montréal, Canada. 2002. This and previous year's surveys can be ordered from WFH headquarters at 1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010, Montréal, Québec, H3G 1T7, Canada. Tel.: +1 (514) 875-7944; fax: +1 (514) 875-8916; e-mail: wfh@wfh.org