

Haemophilia 日本語版

Vol. 9 No. 3 の編集に当たって



担当編集委員

福武 勝幸

東京医科大学臨床検査医学講座

世界保健機関（WHO）の健康の定義は「健康とは単に疾病又は病弱の存在しないことではなく、完全な肉体的、精神的、霊的及び社会的な良好さのダイナミックな状態」である。本号では一人一人の人間がこの健康を維持するために必要な包括的な医療体制の改革と整備を進める上で、専門医療と一般的な日常医療を結びつけて、総合的な医療を提供する仕組みの整備が必要であることを、カナダにおける血友病の包括医療の経験を通じて具体的に述べた論文、A. M. Pritchard と D. Page による「Integrated specialty service readiness in health reform: connections in haemophilia comprehensive care」を全文翻訳として最初に取り上げた（P. 4）。

日本の血友病医療を対比して考えると、日本の血友病医療は専門的医療として世界の先端的レベルにあることは疑う余地がない。一方、この血友病医療を全国規模の医療体系としてみると、整然としたシステムとは言いがたく、全国共通の医療保険制度が整備されていること以外は、地域ごとに医療機関の診療内容、治療に関する情報提供、標準的な治療の普及、患者や家族への情報提供などに差が生じていると思われる。最近では日本血栓止血学会学術標準化委員会の血友病部会を中心に治療法のガイドラインの作成などを通じて標準化の確立や情報提供の推進が活発になっているが、日本の血友病医療の現状は地域ごとに自然発生的に設立された専門的医療施設の活動に基づく地域での医療サービスに委ねられてきた。この結果、残念ではあるが、日本の血友病医療体系は少なくとも先進諸国の中では決して先端的な位置には存在していない。

カナダの例がそれに当たるかは別として、日本における血友病医療の理想的な姿がどこにあるのかについて、日本でも地域ごとの現状を見直して検討するべき時期であると思われる。血友病医療を専門的に行う医療機関と医師の数が極めて限られており、しかも減少傾向が続いている。個人的な考えではあるが、このような医療環境の中で、全国の患者が標準的な血友病医療を受けることが出来る体制を整えるためには、患者と専門医が十分に血友病医療の現状と将来のあり方を検討し、患者・医療機関とともに行政も参加して政策的に地域拠点を設置するなどの血友病医療体系の確立を目指す必要があると考える。日本血栓止血学会の血友病部会では診療連携について、全国の患者会の意見を参考に全国規模の連携を進めているが、今後は地域ごとの血友病専門医療と各種の専門医療さらに一般医療とのネットワーク構築という目標を持ち、A. M. Pritchard と D. Page による「総合的な専門医療の提供のための医療改革」の論文に相当する医療体制の充実を含めた活動が必要であると思われる。

この他に、本号ではイギリスにおける血液凝固因子製剤の選択と使用についてのガイドラインを全文翻訳した (P. 14)。イギリスでは変異型クロイツフェルト-ヤコブ病の問題があり、国内産の血漿分画製剤が利用できないため、血友病 A でも血友病 B でも第一選択薬は遺伝子組換え型製剤と規定されている。この遺伝子組換え型製剤については、第 1 世代から第 3 世代までの混入成分の差にも言及している。インヒビターの発生と遺伝子組換え型第 VIII 因子製剤の関係については、関係の有無について議論があることを述べながら EMEA の「入手可能なデータに基づけば、異なる rFVIII 製剤を使用した場合のインヒビター出現頻度を推定・比較することは不可能である」との見解を引用している。もう 1 つの全文翻訳として掲載したものは、血友病 A のインヒビターの発生と遺伝子異常との関係を示す論文であり、大変に興味深い内容である。

この他、抄録のみの翻訳として、イタリアの患者登録制度、血友病性関節症の評価方法の諸問題、慢性滑膜炎のアイソトープ治療、保因者診断の考え方、テーラーメイド定期補充療法の費用効用分析、インヒビター患者へのバイパス止血製剤の定期投与、長時間作用型 rFVIIa 製剤についての論文を掲載し、大変に幅広い内容となっているので是非ご一読いただきたい。