

## 血友病について

血友病は風邪などと違ってめずらしい病気なので、一般の方にも血友病について知っていただき、身近に血友病の方がいた場合にはサポートをしていただければと思います、書くことにしました。

血友病は血液凝固因子（血液を固めるたんぱく質）のひとつがもともと少ない、あるいはないことにより、血を止めるしくみがうまく働かないために出血しやすくなる病気です。

血友病の歴史は古く、血友病と思われる記載は紀元2世紀のバビロニア経典の中に出てきますし、かつては英国やロシアの王室の家系内で受け継がれたため、Royal disease（王室の病気）と言われたこともあります。

血友病はもちろん王室だけの病気ではなく、現在、日本にはおよそ6,900人の血友病の患者さんがいて、そのほとんどが男性です。出生する男の赤ちゃんの5000人～1万人に1人が血友病です。

血友病は、血友病A（血液凝固第Ⅷ因子欠乏）と血友病B（血液凝固第Ⅸ因子欠乏）の2種類に分けられますが、約80%は血友病Aです。

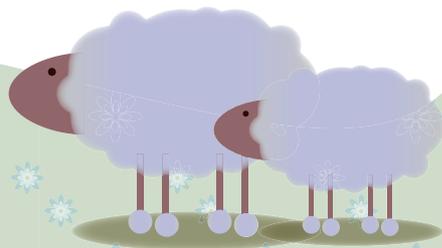
- 血友病は感染（伝染）する病気ではありません。血友病患者さんの近くにいてもうつりませんし、話したりさわったりしてもうつりません。
- 血友病は親から子に遺伝をする病気ですが、すべてが遺伝性とは限りません。血友病の約3割は遺伝性ではなく、遺伝子に突然キズがついておこります。遺伝性でもそうでなくても血友病のお子さんをもつお父さまやお母さまが悪いわけではありません。
- 血友病は早期にきちんと診断し、まわりの人がちょっとした気遣いやサポートをすることにより、他の子と同じように生活ができます。幼稚園や学校でも集団生活を送れますし、運動だってできます。

血友病では青あざができやすい他、ひじやひざの関節の中に出血して関節が腫れたり、ももやふくらはぎなどの筋肉の中に出血して腫れることがあります。関節内出血や筋肉内出血は痛いので、うでや足を動かさなくなることもあります。また、頭を強くぶつけたときは頭の中に出血する可能性があるので注意が必要です。

このような出血を予防したり、治療するために、血液凝固因子製剤をはじめとした血が止まりやすくする薬の注射が必要になります。

これらの薬をつかうことで多くの血友病のおさんは他の子と同じように生活することができます。

>> 裏面へ



はじめは病院に行って注射をするのですが、少し大きくなると家庭でお父さまやお母さまが自分のお子さんに注射するようになります（家庭治療）。小学生～中学生になると、自分で注射をする患者さんもできます（自己注射）。

注射をする＝針を刺すということです。自分のお子さんに針を刺す、あるいは自分で自分に針を刺すというのはとても勇気がいることです。私も自分自身に針を刺したことがありますが、医療関係者であってもとても勇気がいることでした。血友病の患者さんやご家族はこうした困難を乗り越えながら生活しているのです。

出血を予防するために週2～3回、定期的に血液凝固因子製剤の注射（定期補充）をしている子もいます。注射の痛みはありますが、定期補充により出血の頻度をぐんと減らすことができるため、学校生活やほとんどのスポーツも他の子とかわらずにできるようになります。

幼稚園や学校で気をつけたい点としては、関節内出血・筋肉内出血・頭を打ったときなどはなるべく早めに血液凝固因子製剤を注射する必要があるので、すぐに自己注射をするか、ご家族に連絡をとることが重要です。ただし、転んですりむいたりしたただけの場合はしっかり押さえる（圧迫止血）だけでたいていの出血は止まります。

私は前の勤務地では血友病のお子さん（成人もですが）をたくさんみてきました。高校で野球をやっていた子、陸上部で活躍していた子、スキーでジャンプをしていた子、音楽をやっていた子、美容師になった子……自分の夢をかなえている子もたくさんいました。そのためには血液凝固因子製剤の補充と、まわりの人の理解とサポートが重要であることを感じています。

自由ヶ丘メディカルプラザでは、小児科専門医・血液専門医が、家庭治療や自己注射のお手伝いから家庭生活、幼稚園や学校生活の相談など、血友病患者さんとお父さま、お母さまが少しでも安心して「普通の」生活が送れるようにサポートをしていきたいと思っています。

2025年3月 改訂

高嶋 能文



たかしま よしふみ

高嶋 能文

山梨医科大学卒  
日本小児科学会専門医  
日本血液学会血液専門医  
日本がん治療認定医  
日本性感染症学会会員  
日本エイズ学会会員

自由が丘メディカルプラザ 小児科

TEL : 03-5731-3565

