



小さな**血友病患者**さんと ご家族のサポート

監修 九州大学病院 小児科 講師 石村 匡崇

はじめに

～お子さんの毎日を支えるために～

お子さんが「血友病」

—— そう診断されたとき、どのように感じられたでしょうか。

身近な方が同じ病気だった方も、はじめてこの病名を聞く方も、
不安や戸惑いなど、さまざまな気持ちを抱かれたことだと思います。

でも、血友病の治療は進歩しています。

今では、血友病の人も適切な治療を受け、日常生活に気をつければ、
健康な人とほとんど変わらない毎日を送れるようになりました。

ただし、お子さんは自分の病気のことはもちろん、
治療の意味や日常生活の注意点をきちんと理解することはまだ難しいでしょう。

そのため、ご家族や医療者など周囲の人たちが
乳幼児期の血友病患者さんの環境を整え、適切なケアを行うことが、
出血とそれに伴う合併症を回避し、よりよい未来を導くと考えます。

この冊子では、血友病のお子さんを持つご家族のために、
血友病の症状や治療、お子さんの日常生活のための工夫など

知っておいていただきたい情報をまとめています。

いつかお子さんが自分の病気について自分なりにわかるようになる日まで、
本冊子がご家族のみなさんをお手伝いできれば幸いです。

監修 九州大学病院 小児科 講師 石村 匠崇



目次 ~乳幼児期における血友病~

血友病について

血友病とは	3
血友病の症状	5
乳児期によくある出血	6
幼児期によくある出血	
出血を防ぐ環境づくり	7

血友病の治療

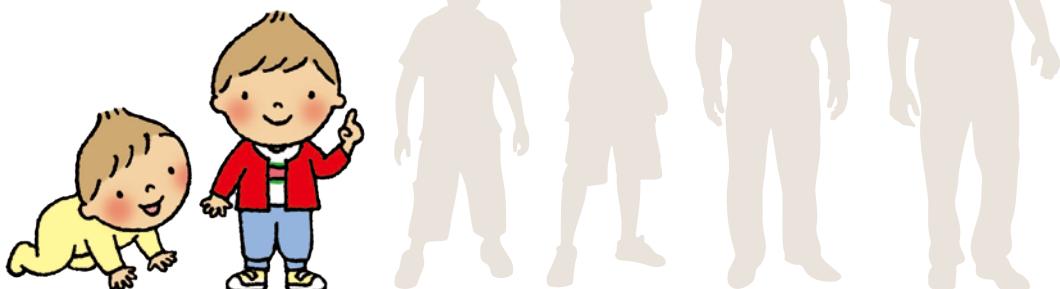
治療方法	9
通院による定期注射と家庭注射	10
応急処置の方法	11

血友病と生活のポイント

①からだを動かそう	15
②デンタルケア	16
③集団生活を始める	17
④同じ病気の人との交流（患者会）	18

こんなときどうする？

①本人への病気の説明	19
②きょうだい児や他の保護者への病気の説明	20
③旅行に行くとき	21
④医療費助成を受けるとき	22



血友病について

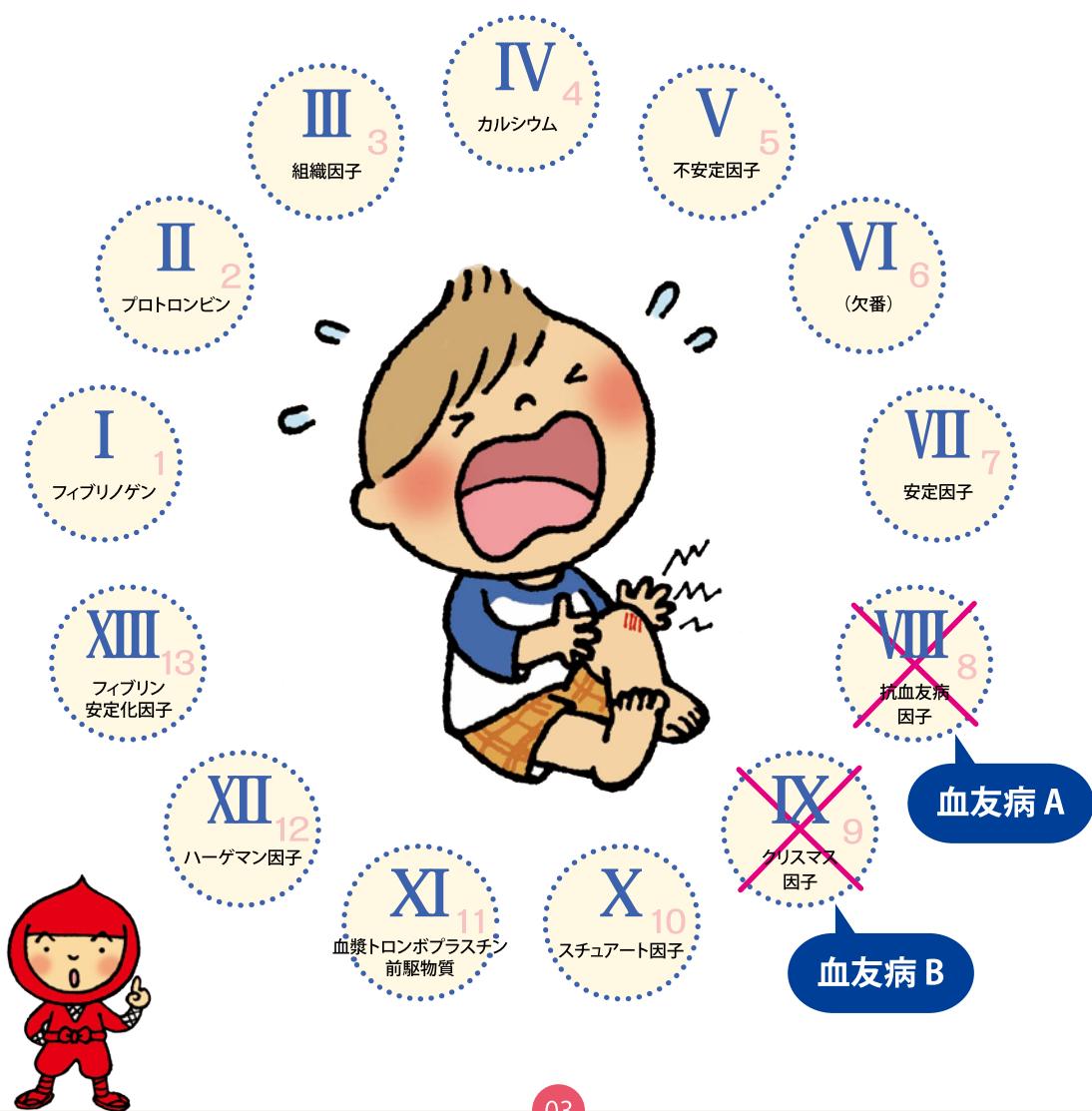
～血友病とは～

血友病とは、血液を固める働きをするタンパク質「凝固因子」が生まれつき足りないため、血が止まりにくい病気です。

○ 血友病と凝固因子

血が止まるときに働く「凝固因子」は全部で10種類以上あります。これらが次々に連鎖反応を引き起こして、血液が固まります。

凝固因子のうち、第VIII(8)因子が足りない場合を「血友病A」、第IX(9)因子が足りない場合を「血友病B」と呼びます。





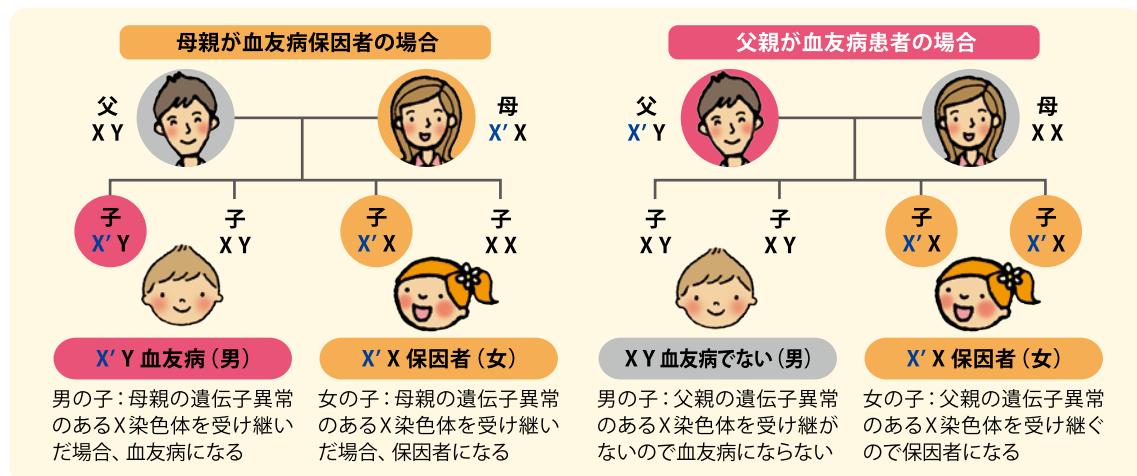
○ 血友病は凝固因子を作る遺伝子の異常によって起こる

血友病の遺伝子は性別を決める性染色体（男性はXY、女性はXXの組合せ）の「X染色体」にあります。そのため、親から血友病の遺伝子異常があるX染色体を受け継いだ子に、血友病が遺伝することになります。

家系内に血友病の患者さんがいなくても、遺伝子の突然変異によりX染色体に異常が起こり発症する場合があり、その割合は血友病患者さん全体のおよそ30%といわれています¹⁾。

○ 血友病は男の子に多く、女の子は遺伝しても発症しない場合が多い

男の子はX染色体が1本しかないため、異常のあるX染色体を受け継ぐと、血友病を発症します。一方、異常のあるX染色体と正常なX染色体を1本ずつ受け継いだ女の子は、血友病になる遺伝子を持っていますが、発症はしません。このような人を「血友病保因者」といいます。多くの保因者は凝固因子の量が一般女性の半分程度²⁾で無症状ですが、中には凝固因子の量が少なく、青あざができやすい、過多月経など少し血が止まりにくい人もいます。また、保因者女性から生まれてくる男の子は血友病の可能性があるので、頭蓋内出血を起こさないために出産時には吸引分娩や鉗子分娩を避ける必要があります³⁾。



【お父さんの役割は重要】

血友病のお子さんの遺伝子異常は母親から伝わる可能性があるということから、お母さんのショックは計り知れませんが、お子さんの血友病はお母さんが悪いわけではありません。それでもお母さんはご自身で抱えこんでしまうことがありますので、そのときはお母さんを支えてあげることがお父さんの重要な役割です。そして、お父さんも心配なことや、ご家族で解決できないことは、主治医や看護師にご相談ください。

とにかく親御さん一人で抱え込まずに、ご家族や医療者、社会福祉サービス（訪問看護など）のサポートを受けながら、お子さんを守り育てましょう。

血友病について

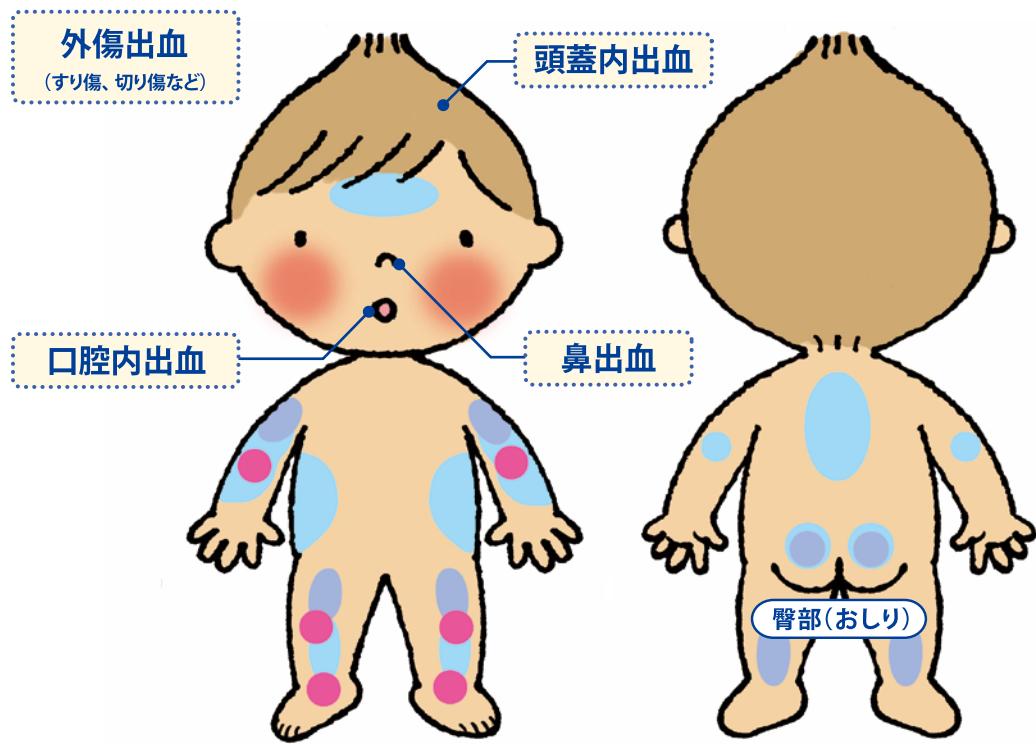
～血友病の症状～

血友病の人は血が止まるのに時間がかかります。どんなときにはどんなところから出血しやすいかを知っておくことが大切です。

○ 出血しやすい部位は年齢によって異なる

出血は、切り傷や手術といった一般的な「目に見える血が出た」という症状以外にも、頭の中、皮下、筋肉、関節のように出血が目に見えないからだの部位でも起こります。出血しやすい部位は成長に伴い変わります。

乳幼児期に見られる主な出血部位



皮下出血 (主として●の部分)

筋肉内出血 (主として●の部分)

関節内出血 (主として●の部分)

血便





～乳児期によくある出血～

乳児期に見られる主な出血は、皮下出血や口腔内出血、頭蓋内出血です。

○生まれたばかりの頃は、まだ血友病とわからないことも

新生児に近い頃の赤ちゃんは、自分から動き回る範囲が少ないので、あまり出血するようなことはありません。生後6ヶ月を過ぎた頃からだんだん行動範囲が広がって、寝返りやハイハイをきっかけに症状に気づくことが多いようです。

○赤ちゃんに起こりやすい出血は？

赤ちゃんはからだに比べて頭が大きく、運動機能が未熟なため、上手にバランスが取れません。そのため、ハイハイやつかまり立ちのときに、家具にぶつかったり、転んだりして、皮下出血や口腔内出血がよく見られます。

また、頭蓋内出血も、他の年齢より起こりやすいので要注意です。乳児に起こる頭蓋内出血は頭部打撲などの明らかな原因がない場合も多いといわれています。発熱、不機嫌、嘔吐、なんとなく元気がない、顔色が悪い、けいれんなどの症状は頭蓋内出血を疑うサインです。すぐに受診しましょう。血友病患者さんの場合は、打撲後にゆっくりと頭蓋内出血が広がることもありますので、頭部打撲後は時間が経っていても注意が必要です。

～幼児期によくある出血～

幼児期になると、足首やひざ、ひじなどの関節内出血、鼻出血も多く見られるようになります。

○2～3歳以降は活発さが増す

2歳を超える子どもからだがしっかりしてくると、子ども自身も活発になり、その分、出血のリスクが高くなります。走る、飛びはねる、遊んでいて他の子とぶつかるなどの理由により、青あざだけでなく、すり傷や切り傷などの出血も多くなってきます。

○幼児期に起こりやすい出血は？

からだが発達して元気に遊び回るようになると、ケガだけでなく、関節内や筋肉内に出血を起すリスクも高くなっています。また、自分で鼻をさわったりすることにより、出血することも少なくありません。

血友病について

～出血を防ぐ環境づくり～

生活環境の工夫で、出血のリスクを減らすことができます。

○めまぐるしく変化する乳児期

乳児期、特に生後5～6ヶ月から歩き出すまでの間は、子どものからだがどんどん発達し、動き方や動ける範囲もどんどん変化するため、細かな対策が必要です。

寝返りができるようになる時期

寝返りでからだをぶつけないよう、段差、転落などに気をつけましょう。また、何でも手に取って口に入れてしまう時期なので、とがったものや角のあるものに注意が必要です。



生後
5～6ヶ月



生後
7～9ヶ月



生後
10ヶ月～
1歳

ひとりすわり、ハイハイの時期

まだ上手にバランスが取れず、座っていても急に後ろに倒れたりするので、背中にクッショングを当てるなど配慮しましょう。ハイハイしながら壁や床で頭を打つ場合もありますので、壁や床は柔らかいもので保護しましょう。

つかまり立ち、伝い歩きの時期

しりもちや転倒が増えます。引き続き、壁や床、テーブルの角などを柔らかいもので保護したり、敷居などにはマットを敷くといいでしょう。家具の前に大きなぬいぐるみなどを置くのも衝突防止になります。お尻にパッドを入れることで臀部出血の予防もできます。



○遊びが活発になる幼児期

1歳を過ぎてからは歩く・走るが上手になります。遊ぶときも駆け回ったり、飛んだりはねたりと活発になり、ケガにつながることも多くなります。



1歳～
1歳半



ひとり歩きができるようになる時期

まだ転倒しやすいので、引き続き壁や床、家具類を保護します。また、子どもが遊ぶ部屋はなるべくものを置かず、広く使うようにしましょう。

1歳半～
2歳

3歳

走れるようになる時期

年齢が進むごとに遊びの内容や動きが活発になっていきます。ひじやひざにクッション代わりのアップリケをつけたり、ボタンなどの硬い部品のついた服を避けたりするなど、服へのひと工夫で外傷や衝撃を防ぎましょう。足首はサポーター や2枚重ねの靴下で保護し、ハイカットの靴を履かせるのがおすすめです。かかとのないサンダルは関節の負担になるので避けましょう。

友だちと一緒に遊び始める時期

子どもにもある程度の理解力や気づかいが身についてきます。一緒に遊ぶ子どもたちやその保護者に「ぶつからないでね」などと話しておくと、子ども同士で注意し合ってくれることもあります。



血友病の治療

～治療方法～

血友病の治療の基本は、足りない凝固因子を注射によって補う「補充療法」です。

○ 補充療法とは

足りない凝固因子を「凝固因子製剤」という薬として、静脈から注射します。注射のタイミングや目的により次の2種類があります。

どちらの方法で治療するかは、血友病の重症度や生活状況などによって異なります。重症型では多くの人が定期補充療法を行い出血を予防していますが、動きが少ない乳児のときは出血時補充療法、幼児期になって活動量が増えてきたら定期補充療法というように切り替えることもできますので、医師に相談してみましょう。

●定期補充療法

出血の有無にかかわらず、曜日や注射の間隔を決めて定期的に凝固因子製剤を注射する方法です。常にからだの中の凝固因子の量を一定以上にしておくことで、出血しにくくなります。関節内出血を予防して関節を保護する効果がわかっており、頭蓋内出血のような重大な出血を未然に防ぐことも期待できます。定期補充療法により、保育園や幼稚園にも他のお子さんと同じように通うことができます。

●出血時補充療法

出血したときに、止血のために凝固因子製剤を注射する方法です。頭蓋内出血のような命にかかる出血、関節内出血のように、痛みや障害が残るリスクが高い出血の場合、できるだけ早く注射して、止血する必要があります。





～通院による定期注射と家庭注射～

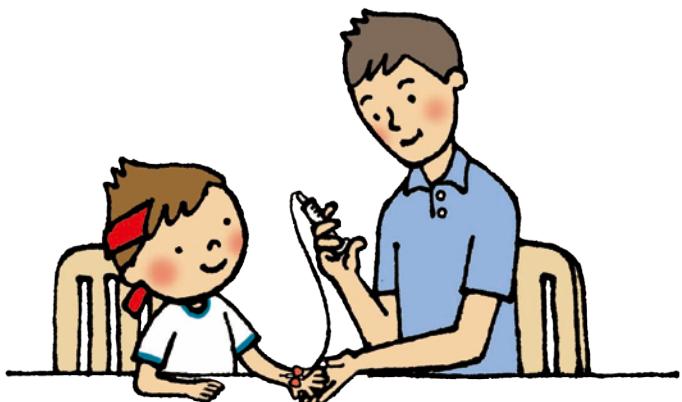
血友病の補充療法では、通院による注射以外にご家庭でも注射ができます。

○ 通院による定期注射から家庭注射へ

治療の開始時は、通院により注射を行うことになりますが、保護者の方が血友病について理解し、小さなお子さんが注射をすることを受け入れ、注射をする血管の確保のしやすさなどの条件を満たすと、ご家庭での注射が可能になります。患者さん本人やご家族が病院以外の場所で、医師や看護師の手を借りずに定期的に、または出血時に凝固因子製剤を注射することを「家庭注射」といいます。

○ 家庭注射とそのメリット

- 出血してもすぐに注射ができ、出血のダメージを最小限に抑えることができる
- 旅行やイベントなどが計画されている場合、注射の間隔やタイミングなどを調整することで、安心して楽しく過ごすことができる
- いつでも注射できるので、子どもの行動に神経質にならず、子どもの行動範囲も広がる
- 通院の時間やコストを軽減できる



家庭注射を行うためには、血友病の知識や注射の手技などについて、医療機関で十分に学ぶ必要があります。

血管が見えにくい幼児への静脈注射は簡単ではありませんが、多くのご家族が家庭注射を行っています。家庭注射を希望される場合は、まずはかかりつけの医療機関にご相談ください。

【家庭注射におけるお父さんの役割の変化】

従来は家庭注射の習得にはお母さんが来院されるというケースが多かったのですが、最近ではお父さんも家庭注射ができるご家庭が増えてきました。お母さんとお父さんが協力し合い、家族みんなで家庭注射ができるようになるといいですね。

血友病の治療

～応急処置の方法～

出血したらすばやく対処できるよう、応急処置の方法を知っておきましょう。

○ 基本の応急処置

出血してしまったときは、出血時補充療法を行うとともに、「R・I・C・E」により止血を図ります。

R est
(安静)



出血が起きたら、まずは出血部位を動かさないようにしましょう。また、凝固因子製剤の注射後は、凝固因子が破れた血管を補修する働きをしています。補修された血管がまた破れないよう、静かにしていましょう。

I cing
(冷却)



出血部位を冷やすと、血管が収縮して、早く止血できますし、熱を吸収して痛みを和らげる効果もあります。冷やすための湿布薬を病院からもらっておいて、持ち歩くとよいでしょう。

C ompression
(圧迫)



切り傷など表面に見えるケガのときは、流水で傷口を洗い、清潔なガーゼを当てながら押さえて血を止めます。ただし、傷口が大きい、傷が深いなど止血が困難と思われるときは、病院に連絡をして対処法を聞きましょう。

E levation
(挙上)



出血部位を心臓より高いところに上げ、血液が流れにくくすると、早く血が止まります。この姿勢で痛みを伴う場合は、無理はしないようにしましょう。

「R・I・C・E」は、凝固因子製剤の注射をすぐに行えないときにも有効な方法です。ただし、「R・I・C・E」を行っても止血が困難なときは、できるだけ早く病院に行きましょう。



○よく見られる出血に対する手当て

子どもによく見られる出血に対する対処法を、出血の種類別に説明します。

出血の種類	対応	※病院に連絡が必要な場合
皮下出血	ほとんどは自然にからだに吸収されるので、基本的に凝固因子製剤の注射は必要ありません。	顔面や首の周りの皮下出血、その他の出血と区別がつかないとき
すり傷、切り傷	圧迫止血で処置。洗浄後ガーゼなどの清潔な布を患部に当て、止血できるまで強く圧迫します。	長時間圧迫しても止血できないとき
口腔内出血	圧迫止血で処置。ガーゼなどを当てて手で押さえます。	しばらく圧迫しても止血できないとき ※口の中には、舌とその裏のひだ(舌小帯)、上唇の裏のひだ(上口唇小帯)など、血が止まりにくい場所があります。
鼻出血	鼻の根元のあたりをしっかりとつまみ、10分間以上圧迫しましょう。ワセリンなどを塗った綿球を小鼻が膨らむくらいしっかりと詰め、圧迫止血する方法もあります。	一度止血したのに再出血した、血が止まらずのどの奥に流れている場合など
関節内出血（関節を痛がる、熱を持っている、腫れている、異常がある場合）		関節内出血、筋肉内出血は、いずれも速やかな凝固因子製剤の注射が必要です。まず患部を冷やして安静にし、病院へ連絡するか、家庭注射ができる場合はすぐに注射してください。
筋肉内出血（ぶつけた場所が腫れている、熱を持っている、異常がある場合）		



血友病の治療

～応急処置の方法～

○ 緊急性の高い出血に対する手当

特に緊急性が高いと考えられるのは、頭の中や消化管の出血です。速やかに止血しないと命にかかるわったり、深刻な後遺症をもたらすことがあります。次のような症状があるときは、早めの受診をおすすめします。家庭注射ができる場合は、まず製剤を注射してから病院に行きましょう。

緊急性が高くすぐに受診（相談）する必要がある出血とその兆候

● 頭蓋内出血（頭を打ったとき）

頭を打った直後～数時間、数日のうちに、頭痛や吐き気、ぐったりする、顔色が悪い、けいれんなどの症状が見られます。

赤ちゃんの場合は、発熱、元気がない、機嫌が悪いなどの症状に注意してください。



● 明らかに頭を打っていないくとも、高いところから転落したとき

● 消化管出血（吐血、血便）

吐血、大量の血便や黒色便が主な症状です。吐血のときは胃や食道から、血便のときは腸からの出血が考えられます。消化管からの出血は健康な子どもでも緊急性がありますが、血友病の場合にはより症状が重なることもあります。

● 目の周りの出血

● 口の奥や首の周り、顔面の皮下出血で、呼吸を妨げる様子があるとき

● 重症の関節内出血・筋肉内出血（1回の凝固因子製剤注射で症状が改善しないとき）

● 大きなケガ（1回の凝固因子製剤注射で血が止まらないとき）

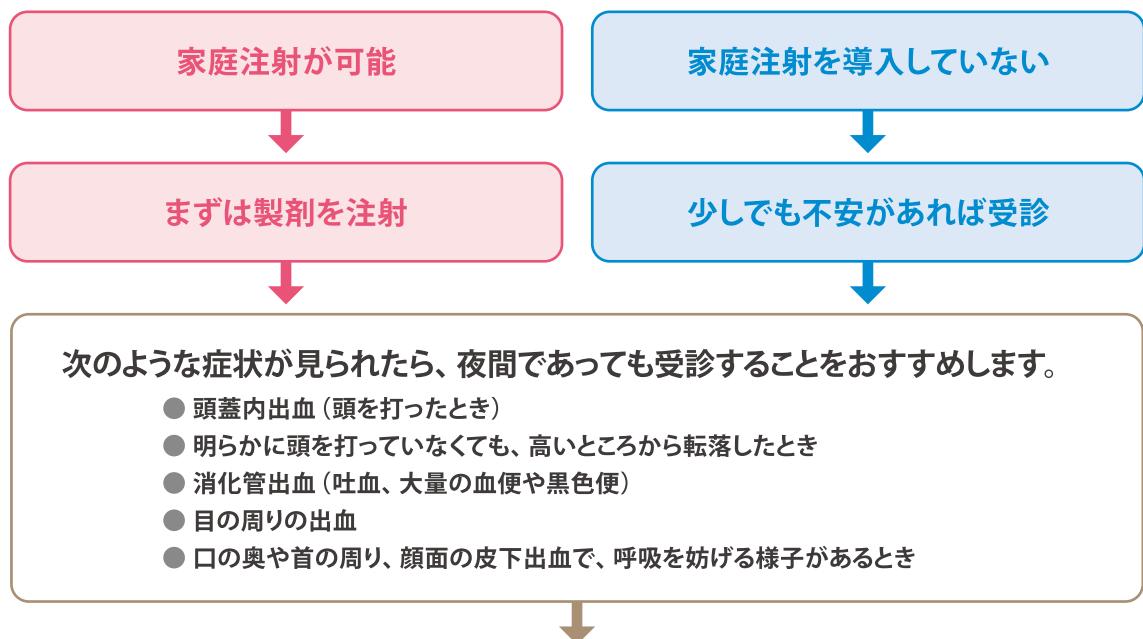
は特に緊急性が高く、次ページも参照。



○ 救急外来を受診するとき

救急外来にかかる場合はまず電話で連絡して、お子さんが血友病であることと、現在の症状を伝えてから受診しましょう。

また、緊急時の対応については、あらかじめ主治医に相談し、アドバイスを受けておくとよいでしょう。近隣の医療機関や旅行先での受診方法などについてもぜひ確認しておいてください(p.21も参照)。



受診前に医療機関に電話で症状や凝固因子製剤の注射をしたかについて伝えておきましょう。

医療機関側も処置や検査の準備ができ、到着後、より迅速かつ適切な対応がしやすくなります。



血友病と生活のポイント

①からだを動かそう

○ 運動は大切！

血友病の子どもにケガは厳禁…と思っていると、ご家族はどうしても動き回ることを制限してしまいかがちです。でも、子どもは遊ぶことでいろいろなことを学ぶものですし、血友病のお子さんにとってからだを鍛えることはとても大切です。

運動をしないと筋力が弱くなり、関節を保護したり支えたりする働きが低下し、関節の出血が起りやすくなります。そのため筋力をつけることは、関節を守り、出血を減らすことに役立ちます。また、からだがスムーズに動けばケガすること自体が少なくなります。血友病のお子さんも定期補充療法で出血を予防すれば、血友病でないお子さんとほとんど同じように遊んだり、運動したりすることができますので、医師に相談のうえ、なるべくからだを動かすようにさせてください。

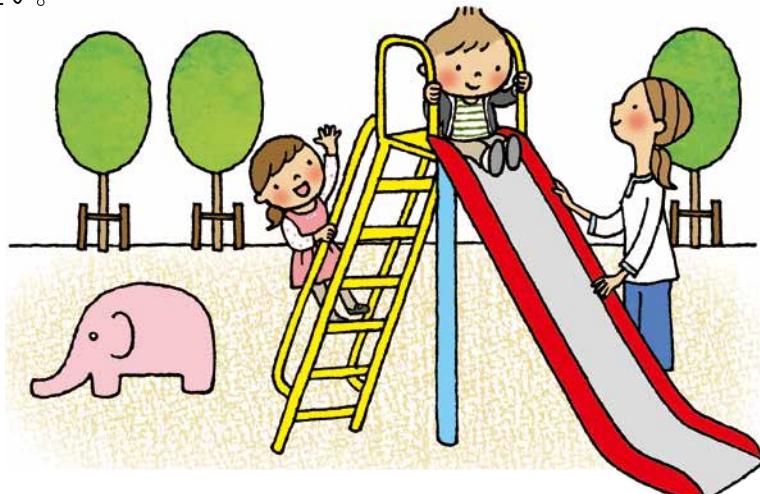
○ どんな運動がいいの？

おすすめは水泳や散歩、ハイキング、自転車乗り、ダンスなどです。特に、水泳は関節に負担をかけることなく全身運動ができるので、血友病患者さんには最もおすすめの運動です。泳げなくても水中で歩いたり、遊ぶだけでも水の抵抗により筋力がつきます。

一方、からだがぶつかり合ったり、頭をぶつけるリスクの高い格闘技などのスポーツはできれば避けたほうがよいでしょう。

○ 公園の遊具で遊ぶときには目を離さない

公園にある遊具には高さのあるものが多く、ジャングルジムやブランコ、鉄棒やうんていなど、落ちてケガをする危険があつたり、飛び下りて遊んで、関節に負担がかかったりします。みんなと一緒に遊ばせながらも、高いところから飛び下りたりしないよう注意して、お子さんを見守るようにしてください。





②デンタルケア

○ 虫歯は大敵

血友病のお子さんにとって、虫歯はいろいろな意味で避けたいものです。それは、虫歯ができると歯ぐきが弱くなって出血する原因になったり、歯科の治療はどうしても出血を伴うものが多いのです。

○ 虫歯の予防と早めの治療のために

歯みがきをしたら出血するのではないかと心配されているかもしれません、虫歯を防ぐためには、みがき残しがないようしっかり歯みがきを行うことが大切です。

また、定期的に歯科検診を受けるようにしましょう。かかりつけの歯医者さんを見つけて1～2歳くらいから通うようにしておくと、歯医者さんの椅子や雰囲気にも慣れてくれます。なお、受診する際には血友病であることを必ず伝えておきましょう。

○ 歯ブラシは柔らかいものを

歯ぐきを傷つけることを防ぐため、歯ブラシは小さくて柔らかいものを選んでください。幼児のうちは仕上げみがきをしっかりしてあげましょう。



血友病と生活のポイント

③集団生活を始める

○保育園・幼稚園への入園は可能

集団生活は、幼稚園なら3歳頃、保育園なら早い場合は0歳から始まります。

血友病のお子さんが集団生活に入ることについて、基本的には問題はありません。ただし、それぞれの園には、血友病であることを伝え、理解していただくようにしましょう。

○園生活を始めるときの対策

入園時には、まず担任になる先生や園長に面談する機会を設けてもらい、血友病であること、生活上、特に気をつけてほしいことなどを伝えておきましょう。また、園の看護師さんや保健師さんがいる場合は同席していただくとスムーズです。

【伝えることの例】

- 血友病によって、普通の動作や食べ物が制限されることはないこと
- からだがぶつかる運動や、高い所から飛び下りるなど関節に負担がかかる運動は避けてほしいこと
- 定期補充療法を行っていても、頭やからだをぶつけたり、ケガをしたときは受診や製剤注射が必要になる可能性があること
- よくある出血のときの対処法
- 緊急時の保護者への連絡方法や主治医の連絡先 など

ご自身でうまく説明するのが難しい場合は、かかりつけの医療機関にご相談ください。血友病についてのパンフレット*を持参し、お渡しするのもよいでしょう。

○登園が始まったら コミュニケーションを密に

登園し始めたら、毎日の連絡ノート、送迎のときの会話などを活用して、生活状況や体調に関する情報をできるだけ共有するよう努めましょう。毎日の状況を知るなかで改善してほしいことが出てきたら、ぜひ伝えるようにしてください。

*:保育園・幼稚園・学校の先生方向けに、疾患や緊急時の対処法などを紹介した冊子「血友病の子どもたちを担当される先生方へ」(バイエル薬品発行)がありますので、主治医におたずねください。冊子はウェブサイトからダウンロードして印刷することもできます(<https://www.hemophilia.jp/support>)。また、ウェブサイト(<https://www.hemophilia.jp/teacher>)もご活用ください。





④同じ病気の人との交流（患者会）

○ 血友病の患者会は、全国各地にあり、 患者さんやご家族なら誰でも参加できます

お子さんの病気や治療の悩みをご家族だけで抱え込まず、同じ病気の人やそのご家族に相談することで、気持ちが整理できたり、解決のヒントが得られることもあります。そのような交流の場として、血友病患者会があります。多くは都道府県単位、あるいは血友病患者さんを多く診療している病院を中心に組織されています。

近くの患者会と連絡を取りたいときは、かかりつけの医療機関にたずねてみてください。サマーキャンプやクリスマス会など行事を見学することもできますし、いきなり大勢の人と交流するのが不安なときは、まず会報やホームページで様子を見てみるのもよいでしょう。

【患者会の役割】

- 患者さん自身が生活の質を向上することを大きな目標としています
- 医師や看護師など、医療専門家や行政スタッフと連携して、患者さんの目線で活動しています
- 定期的な集まりや会報により、病気に関する知識や日常生活で必要な情報を提供しています
- 仕事や学校、家庭生活における悩みをお互いに助け合いながら解決する場になっています
- 同じような症状を持つ経験者から、きめ細かい情報やアドバイスがもらえます



こんなときどうする？

①本人への病気の説明



Q 子どもが「なぜ自分だけが注射をしなければならないのか」と疑問を抱くようになりました。まだ小さい子どもにどう教えればよいでしょうか？

A お子さんの成長や状況に合わせた説明や対応が大切です。

●子どもへの説明の前に

3歳、4歳…と大きくなってくると、子どもは他の子と自分の違いに気がつき始め、「どうして注射するの？」「どうして、みんなと同じように遊べないの？」と、いろいろな疑問を抱くようになります。お子さんの疑問や不満、不安を受け止めるためには、まずご家族が病気のことを理解し、受け止める必要があります。そのうえで、お子さんに説明してあげましょう。

●子どもの理解や納得を得るための工夫

・子どもの年齢に合わせ、伝わりやすい言葉を選ぶ

「どうして」と質問されたときに、できるだけ短く、やさしい言葉で答えてみましょう。「どうして注射するの？」「血が出ちゃうから」「なんで血が出るの？」…と、一問一答のように進められると、理解が進みやすいでしょう。

・注射のことをどう思うか聞いてみる

疑問の奥に、治療への不満や不安があるため、ゆっくり気持ちを聞いて不安を受け止めてあげてください。そのとき、病気についても少しづつ説明をするとよいでしょう。

・他の血友病の子とふれあう

血友病の子が対象のサマーキャンプなどに参加すると、他の子も注射しているので安心したり、友だちとかかわるうちに病気の特徴に気づいていったりすることがあります。

病気のことをすぐにわかってもらうのは難しいものですが、まずは、「血が出やすい、止まりにくい」こと、「注射をすれば血が出るのを防ぐことができる、血が出てもすぐ止めることができるので、他の子とそんなに変わらない」ことを繰り返し説明しましょう。それとともに、病気になったのは自分のせいではないこと、お父さんやお母さんと一緒に病気と付き合っていくことを伝え、安心させてあげるとよいでしょう。





②きょうだい児や他の保護者への病気の説明

**Q 血友病ではないきょうだい児や、他の保護者の方には
どのように病気のことを伝えればよいのでしょうか？**

**A きょうだい児にも年齢に応じて説明してあげるとよいでしょう。
他の保護者の方への説明は状況によって変わってきます。**

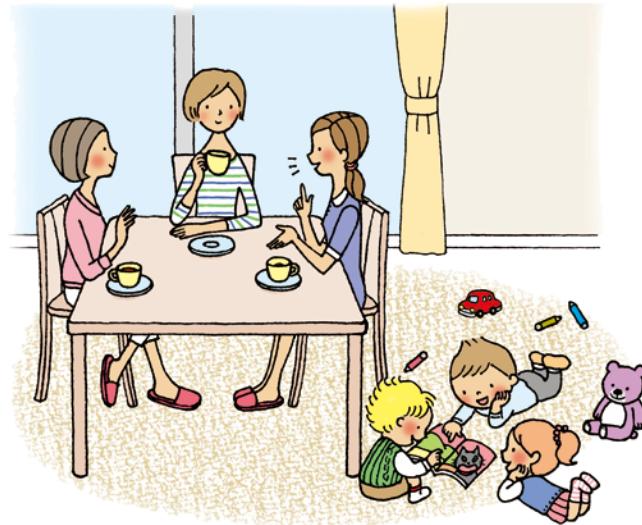
●きょうだい児への血友病の説明

きょうだい児にも年齢に応じて理解できるレベルで血友病について説明してあげるとよいでしょう。そして、患児にはより注意が必要なこともあるけれど、きょうだい児のことも同じように大切に思っていることを話してあげると、安心すると思います。

その際に、患児が出血したときにはすぐに周囲に知らせるなど、一緒にサポートしてほしいと伝えことで、責任感が生まれたり、疎外感が解消されるかもしれません。ご家族から説明するのが難しいときは、主治医や看護師に相談してみてください。

●他の保護者の方への説明 — どのようなときに説明する？

子どもの同級生などの保護者の方に、病気のことを説明するかどうかはケースバイケースです。説明が必要なのは、定期補充療法をしていない場合です。定期補充療法をしている場合より出血リスクが高いため、親以外の方にも注意をして異常に気づいてもらい、早く対応できるようにするためです。逆に、定期補充療法でしっかり管理できているときは、あえて説明する必要はそれほどないかもしれません。



【説明の仕方】

基本的には、病名と症状、転倒・頭部打撲・いつもと様子が違うようなときには連絡してもらえるよう対応方法を説明するのがよいでしょう。定期補充療法で出血がコントロールできている場合や、ご家族が一緒に行動できる場合には、「血が止まりにくい体質」「青あざができやすい体質」などと、簡潔に伝える方法もあります。

注射をすれば他の子と変わらないことを説明すると、血友病のことを知らない他の保護者も安心して一緒に子どもたちを遊ばせることができるでしょう。

こんなときどうする？

③旅行に行くとき

Q 家族で帰省したり、旅行に出かけたりすることはできるのでしょうか？

A 主治医に相談して、きちんと準備しておけば、泊まりがけで出かけることも可能です。



●期間や行き先、家庭注射ができるかがカギ

長期の外出は、行き先や日数などで対応が変わります。家庭注射ができる場合は、日数に応じて必要量の凝固因子製剤を携帯し、行き先で注射することができます。

その際、製剤の種類によっては室温（30℃以下）で保存できるものがありますので、ご使用の製剤の保存条件をご確認いただくか、医療機関におたずねください。

一方、家庭注射をしていないお子さんと数日の外出をする場合は、緊急時に行き先付近で血友病を診てくれる医師を紹介してもらうことも必要です。事前に主治医に相談しましょう。



●飛行機に乗るときの注意点

家庭注射を始めているお子さんと旅行などで飛行機に乗る場合、製剤の取り扱いについて次のような点に注意しましょう。

・製剤を航空機内へ持ち込む場合

原則として、航空機内への液体持ち込み制限がありますが、製剤や溶解液、治療に必要な医療用具（注射針、注射器）は持ち込むことができます。ただし、検査員に申告する必要がありますので、旅行に行く前に主治医に相談し、下記のような書類を用意してもらうとよいでしょう。

●医師の診断書

●製剤を常に携帯する必要性などを記載した証明書類

●緊急時の対応について記載した書類：カードやメモ形式にして、パスポートや財布に挟んでおくと、いざというときに便利です。

不測の事態に備えて、製剤は少し多めに手荷物として持ち、残りをスーツケースに入れて預けることをおすすめします。

・製剤を預け入れ荷物にする場合

製剤や溶解液が、スーツケースの中で破損しないように、また飛行機の貨物室の温度変化への対策として、製剤を衣類などでくるんでスーツケースに入れると、衣類が緩衝材の役割をするのでよいでしょう。

※ 海外へ行くときの注意点は、「治療と暮らしのガイドブック」（バイエル薬品発行）をご参照ください。

冊子はウェブサイトからダウンロードして印刷することもできます（<https://www.hemophilia.jp/support>）。



④医療費助成を受けるとき



血友病の治療で利用できる医療費の助成制度はありますか？



血友病のお子さんは、子どもなら誰でも受けられる「乳幼児医療費助成制度」はもちろん、加入している医療保険と自治体単位のさまざまな制度から医療費助成を受けられます。

●血友病の子どもが受けられる医療費助成

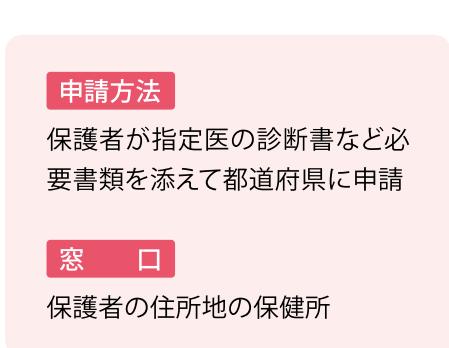
①特定疾病療養

高額な治療を長期にわたって受ける必要のある場合、加入している医療保険（国民健康保険、健康保険組合など）が負担を軽減するしくみで、血友病の患者さんは毎月の自己負担限度額が1万円に減額されます（下図参照）。加入している医療保険に申請し、「特定疾病療養受療証」の交付を受け、医療機関を受診するときに提示します。

②小児慢性特定疾病医療費助成制度

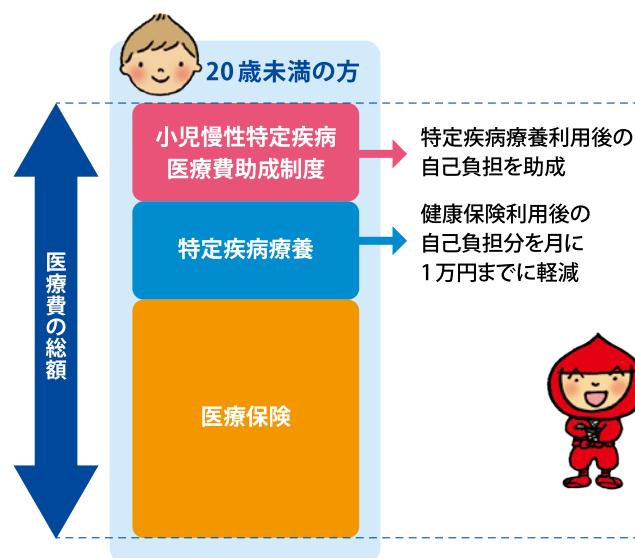
20歳未満の血友病患者さんは、小児慢性特定疾病医療支援として医療費の助成を受けることができます。血友病の治療に関して、指定された医療機関で治療を受けた場合、自己負担はありません（下図参照）。

以下の要領で申請し、認められれば、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が交付されますので、医療機関を受診するときに提示します。



※本制度は18歳まで利用できますが、治療を継続して行っている場合は20歳の誕生日まで延長できます。
18歳以上の新規申請は認められません。

※2022年4月から成人年齢が18歳に引き下げられたため、18歳以上20歳未満の方は「成年患者」となり、申請の際は保護者ではなく「本人」の名義で申請します。申請窓口も成年患者本人の居住地の保健所になります。





小さな血友病患者さんと ご家族のサポート