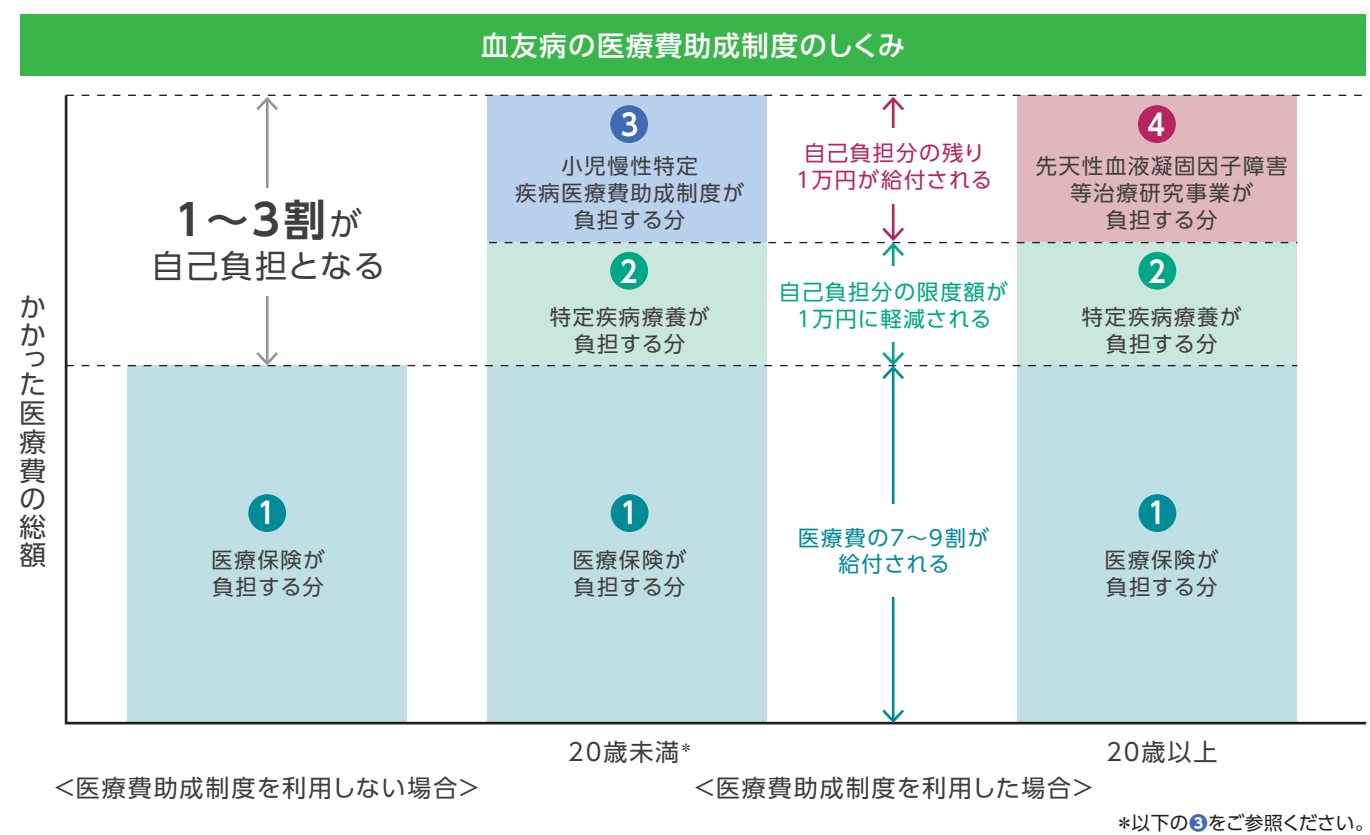


血友病患者さんのための医療費助成制度

血友病の患者さんに、経済的な負担がないように、国や自治体で無料で治療が受けられるように医療費助成制度を定めています。

くわしくは、お住まいの地域の保健所や市区町村役場、病院の医療相談室などにご相談ください。



① 公的医療保険

基本的に保険診療による医療費の7割が給付されます。職種等によって医療保険の種類があり、手続きの窓口も加入している医療保険によって異なります。

② 特定疾病療養(特定疾病療養受療証)【申請窓口:加入している医療保険の窓口】

治療期間が長く、高額な治療の継続が必要な特定の疾患に対し、医療費を助成する制度です。この制度の利用により、1ヵ月の医療費の自己負担限度額が1万円になります。

③ 小児慢性特定疾病医療費助成制度【申請窓口:保護者の住所地の保健所】

18歳未満の患者さんが対象となります(引き続き治療が必要であると認められる場合は、制度の利用は20歳未満まで延長可能)。この制度の利用により、医療費の自己負担分が無料になります。

④ 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業【申請窓口:本人の住所地の保健所】

原則として20歳以上の患者さんが対象となります。この制度の利用により、医療費の自己負担分が無料になります。

【継続申請についての注意】

就職・転職や転居などで加入する公的医療保険が変わった時は、すぐに病院と相談して申請手続きをし直してください。継続して利用する場合は、有効期限があるので、申請手続きは期限内に忘れずに行いましょう。手続きの窓口は、医療保険によって異なりますので、必ず確認してください。

日常生活で行うことのできるスポーツについても、主治医の先生と相談してみましょう。

無理のない範囲でのスポーツは、関節内出血の予防につながることがわかっています。どのようなスポーツが血友病患者さんに勧められるかは、以下の安全度別カテゴリーを参考にしてください。

血友病患者さんにとってのスポーツ安全度別カテゴリー

カテゴリー 1

多くの血友病患者さんに安全で勧められるスポーツ

- 水泳
- ゴルフ
- セイリング
- ウォーキング
- 弓道
- 卓球

カテゴリー 2

十分な準備を行えば、多くの血友病患者さんにとって利点がリスクより優れるスポーツ

- 野球
- ローラースケート
- ボーリング
- バasketボール
- アイススケート
- フリスビー
- バレーボール
- ジョギング
- ウィンドサーフィン
- サッカー
- サイクリング
- テニス
- クロスカントリースキー
- バドミントン
- ウェイトリフティング(ダンベル)

カテゴリー 3

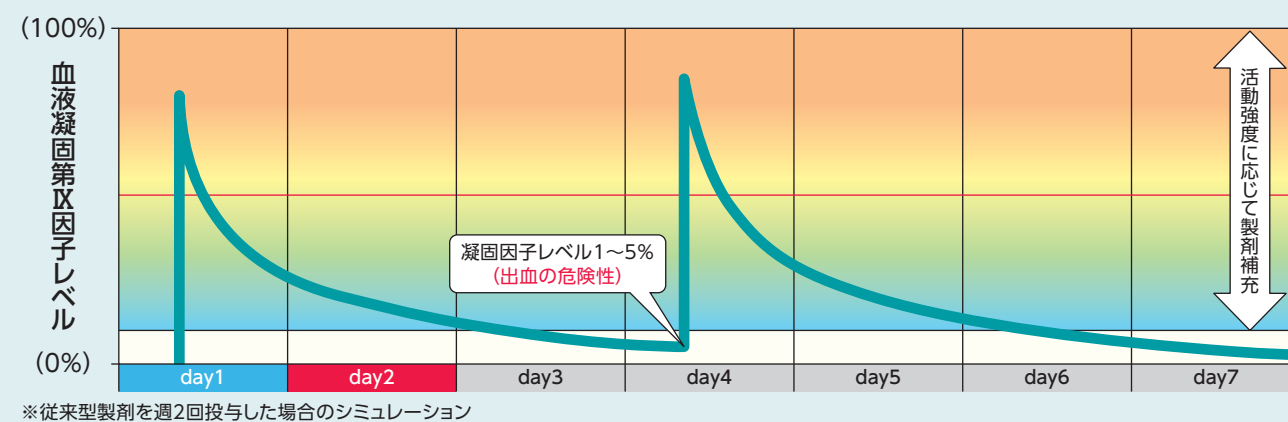
血友病患者さんにとってはリスクが利点よりも高く、勧められないスポーツ

- ボクシング
- ゲレンデスキー
- 相撲
- 乗馬
- アイスホッケー
- 空手
- ラケットボール
- 器械体操
- 柔道
- ラグビー
- 剣道
- スケートボード
- 自転車レース
- レスリング
- スノーボード
- モーターサイクリング
- 水上スキー
- アメリカンフットボール

小川千登世 他:臨床スポーツ医学 23(6):669, 2006

活動量に応じた血液凝固因子製剤の補充イメージ — 第Ⅸ因子製剤の薬物動態 —

- 出血予防のためには、身体活動強度に応じた凝固因子製剤を補充する必要があります。
 - 活動強度が中程度あるいは軽い運動でも、凝固因子レベルが低くなると、出血の危険性も増大します。
- ※活性値を維持できる時間は、個人差もありますので主治医の先生と相談のうえ、ご自分に適した投与量を補充するようにしてください。



血友病患者さんのための ライフステージ ロードマップ

—出血のないヘモフィリアライフを目指して—

監修

荻窪病院 理事長 花房秀次 先生
荻窪病院 血液科カウンセラー 小島賢一 先生



世代	乳幼児		学 童		思 春 期			青年～壮年		中年～初老・高齢期	
	幼児／保育園／幼稚園		小学校		中学校	高 校	大 学	社会人		老 後	

医療費助成	特定疾病療養受療証の申請 ※手続きは、加入している医療保険の窓口となり、医療保険が変更になった場合や、国民健康保険に加入して他の地域に転居する場合は、新たに申請する必要があります。										
	18歳未満:小児慢性特定疾病医療費助成制度を申請(受給者証は1年ごとに更新)					※引き続き治療が必要であると認められる場合は、(制度の利用は)20歳未満まで延長可能			20歳以上:先天性血液凝固因子障害等医療受給者証を申請(受給者証は1年ごとに更新)		

治療	定期補充療法の導入:2歳前後で定期補充療法の開始を検討する	定期補充療法の導入:自己注射によって血液凝固因子製剤を補充	適宜、定期補充療法／予備的補充療法／出血時補充療法を導入(合併症や血栓症に注意)
----	-------------------------------	-------------------------------	--

転機	歩き始め 公園デビュー	交友の広がり 入園先選定、三輪車などの乗り物や遊具での遊び	学校選定／進学 学校行事 関節の評価 自転車／運転免許(オートバイや乗用車)	アルバイト・就職 結婚 出産・育児 生命保険・ローン 親や自分の介護 在宅医療
----	-------------	-------------------------------	--	---

出血リスクの高い事象

出産
出血リスクの高い部位
●頭蓋内

幼稚園・保育園での活動
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内

鼻血など、みたくでわかる出血
出血リスクの高い部位
●頭蓋内

乳児(ハイハイ、つたい歩き)
出血リスクの高い部位
●皮下

打撲やねんざ
出血リスクの高い部位
●筋肉内 ●関節内

乳幼児期の詳しい情報は

出血リスクの高い事象

身体活動量の増加
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内

放課後や休み時間
出血リスクの高い部位
●筋肉内 ●関節内

体重の負荷
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内

体育、サークル、部活動
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内 ●頭蓋内

遠足や修学旅行
出血リスクの高い部位
●筋肉内 ●関節内

学生期の詳しい情報は

出血リスクの高い事象

健康のためのスポーツ
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内

生活習慣病
出血リスクの高い部位
●頭蓋内

老後の生活
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内 ●頭蓋内 ●消化管出血

活動性の高い生活環境
出血リスクの高い部位
●皮下 ●筋肉内 ●関節内 ●頭蓋内

入れ歯
出血リスクの高い部位
●口腔内

中高年期の詳しい情報は

確認と対処方法

出産時の注意 **母親が保因者である可能性は?**
産婦人科医と相談して、陣痛促進剤の使用、吸引分娩、鉗子分娩、遷延分娩は避け、状況によっては帝王切開の検討も必要です。

歩行するまでの出血 **転倒や尻もちによる内出血は?**
急に激しく泣き出す。あやしたり、ミルクを与えても泣き止まない、手足を動かすと嫌がるのは、筋肉や関節内の出血が疑われます。皮下出血のあざが大きくならなければ、経過をみてください。

幼稚園・保育園での活動 **保育士への連絡事項と確認は?**
歩行や動作に変化があれば本人に痛みを確認し、症状に違和感を訴える場合は、保護者へ連絡するように保育士に伝えておきましょう。また、腫れや熱感がある時は該当部位を冷却し、安静にしても改善がみられない場合は早めに凝固因子製剤を補充してください。

打撲やねんざ **小さな子の出血部位と症状は?**
関節内出血はひざ、足首、ひじに多く、筋肉内出血はふくらはぎ、股関節、腕などさまざまです。また、皮下出血は圧迫すると痛みます。症状が重い場合は速やかに凝固因子製剤を補充しましょう。

鼻血 **みたくでわかる止血の対処は?**
鼻血の場合は鼻の入り口の内側が多く、ワセリンをぬった綿球やガーゼを鼻がふくらむまで入れ、圧迫して止血します。もし、止血が困難な場合は、速やかに凝固因子製剤を補充しましょう。また、家庭注射ができないようであれば、主治医に相談してください。

身体活動量の増加 **出血への不安は?**
学校に通うようになると、行動範囲が広がります。定期補充療法の実施によって、出血をしっかりと予防しましょう。また、適度な運動は筋力および骨の増強のほか、皮膚や血管組織も強靭になりますが、出血がある場合は、投与量や投与回数などを医師と相談してください。

体育の授業やサークル、運動部での活動 **運動強度に応じた凝固因子製剤の補充は?**
活動量が増えると、定期補充療法を実施していたとしても身体への負担が大きくなります。運動の強度によっては、予備的補充療法の追加を検討しましょう。

放課後や休み時間 **どのような過ごし方?**
遊びに夢中になり、放課後や休み時間に出血を起こすケースは少なくありません。出血を予防するためには、その子に応じた定期補充療法をしっかり行うことが重要です。

学校行事 **遠足／修学旅行／運動会／体育祭などの活動は?**
学校の先生と相談し、行事当日の朝には予備的補充療法を行うとよいでしょう。また、修学旅行などでは、移動先でフォローしてもらえ医療機関を事前に確認しておく安心です。

体重の負荷 **無理な負担をかけていない?**
正座や通学の移動で無理な姿勢を続けていると、足首や膝の関節に負担がかかり、出血の原因になることもあります。かかとの柔らかい靴や中じきを選ぶなどの工夫のほか、自分の弱い部位を把握し、我慢せずに状況に応じた行動をとることが大切です。

健康のためのスポーツ **スポーツの種類は?**
運動は習慣化することが大切ですが、格闘技のような激しいスポーツは推奨できません(最終頁カテゴリ3参照)。激しいスポーツを行う場合は、活動前に十分な凝固因子製剤の予備的補充療法を行いましょう。

活動性の高い生活環境 **仕事や暮らしに必要な凝固因子活性値は?**
仕事の内容や趣味などは個人によって異なります。重症度や年齢、生活環境、身体活動量に応じた凝固因子の活性値を維持するため、状況に応じた補充療法を実施してください。

生活習慣病などの合併症 **運動・食事療法は?**
血友病患者さんで40歳を超えると高血圧、脂質異常症、糖尿病、慢性腎臓病などの割合が増加しています。生活習慣病は脳血管・心血管疾患へ進展するリスクも高いため、若い頃から食生活などに注意しましょう。

入れ歯 **歯周病予防のために口腔内ケアは?**
歯のケアはとても大切です。歯科医療の際、凝固因子製剤を補充していれば、健康な人と変わらない処置はできますが、あらかじめ、血友病専門医と連絡を取り合っておきましょう。

老後の生活 **通院や自己注射、介護などの不安は?**
老後の不安は多岐にわたります。転倒予防のためにリハビリテーションや適度な運動を行い、介護・介助が必要な高齢者や障害のある方は訪問看護ステーションの利用を検討しましょう。