

序

はじめまして。読者の皆様と血友病の出会いには、きっと色々なドラマがあると思います。はじめて血友病の患者さんを担当して、経験不足で対応に困られたことがありますか。

血友病の初学者である私が、血友病診療の質の向上を目的に運営されている東京ヘモフィリアネットワーク(講演会)に参加したことがきっかけで本書は誕生しました。東京都と近郊の血友病診療に携わる医療者が集まり、血友病の診療において大切な関節ケア、家庭注射、検査、家族と保因者ケア、トラブルシューティングなど、教科書に書かれていないノウハウを惜しみなく共有し、仲間を育てる温かい雰囲気を感じました。総合司会を務め、教育者として名高い東京医科大学病院 天野景裕教授と意気投合し、「はじめてでも安心」して読める書籍を企画し、このたび出版することになりました。

血液凝固因子製剤の目覚ましい改良とともに、血友病治療は大いに進歩しています。定期補充療法により関節の出血を防ぎ、血友病のこどもは友だちと一緒に水泳などのスポーツを楽しめるようになりました。注射回数を減らすことができる新しい製剤が登場し、血友病患者の生活の質(QOL)は確実に改善しています。しかし、「血友病」という病名が広く浸透している割に、血友病の治療は限られた専門医により行われているのが現状です。従来の血友病の教科書は、血友病の専門家を対象にしたものが多いため、自然と高度な内容になっていました。本書は、はじめて血友病患者を目の前にして困っている、あるいはこれから血友病を勉強したいと考えている若手の医療者(医師、看護師、薬剤師、カウンセラー)、患者と家族、企業関係者が、安心して読めるよう図表と写真を多く採用し、Clinical Question とコラムで知識を補いました。

初学者を対象にするため、執筆者は各領域で活躍中の教授陣に加え、中堅・若手医師にもお願いしました。また、患者会、看護師とカウンセラーにも参加いただき、血友病サマーキャンプ、家庭注射、入園・入学・就職への対応についても解説したのが特徴です。

本書をきっかけに、血友病の診療に興味を持つ仲間が増え、患者と家族に笑顔が

届けられれば嬉しく思います。私が血友病の世界に入ることを応援くださいました、慶應義塾大学の先輩にあたり、血友病診療のパイオニアである荻窪病院 花房秀次先生(故人)と、本書の企画・出版を快諾された医薬ジャーナル社の辻子健司社長と編集者 南 晃氏に深謝いたします。

2017年9月

編者を代表して 宮川 義隆