

小学校

保育園

幼稚園

などの先生方へ

血友病について

監修

静岡県立こども病院 血液凝固科 医長 小倉 妙美 先生



はじめに

血友病は「血がなかなか止まらない」病気です。
血友病患児の受け入れは、経験のない先生方にとって不安が大きいことと思います。

しかし、小学校や幼稚園・保育園での生活において適切な対処方法を理解し、行うことで、病気ではないお子さんと同様に過ごすことができる病気です。

小学校や幼稚園・保育園などの集団生活という貴重な学びと成長の場を、他のお子さんと同じように血友病患児がのびのびと経験できるよう、先生方のご理解とご協力をお願いいたします。

監修 静岡県立こども病院 血液凝固科 医長 小倉 妙美 先生

Contents

はじめに	1
血友病ってどんな病気?	2
どんな症状が出るの?	3
「出血」したら、どのように対処すればいいの?	5
学校・園での生活は?	7
おわりに	9
基本情報、緊急連絡先	10

血友病ってどんな病気？

血友病は、血がなかなか止まらない病気です。

血友病は、出血したときに血を固めるために働く「血液凝固因子」というタンパク質が、生まれつき低下・欠乏している病気です。このため、いちど出血をすると止血までに時間がかかります。

血友病は、血友病Aと血友病Bに分けられます。

血友病は、血液凝固因子のうちの「第Ⅷ因子」が低下・欠乏している血友病Aと、「第Ⅸ因子」が低下・欠乏している血友病Bに分けられます。2022年5月31日時点でのわが国の血友病Aの患者さんの数は、5,776人（男性5,682人、女性94人）、血友病Bの患者さんの数は、1,294人（男性1,256人、女性38人）と報告されています。

血液凝固因子が
低下・欠乏している

血友病



血友病Aの患者さんの数は、

5,776人

(男性5,682人、女性94人)

血友病Bの患者さんの数は、

1,294人

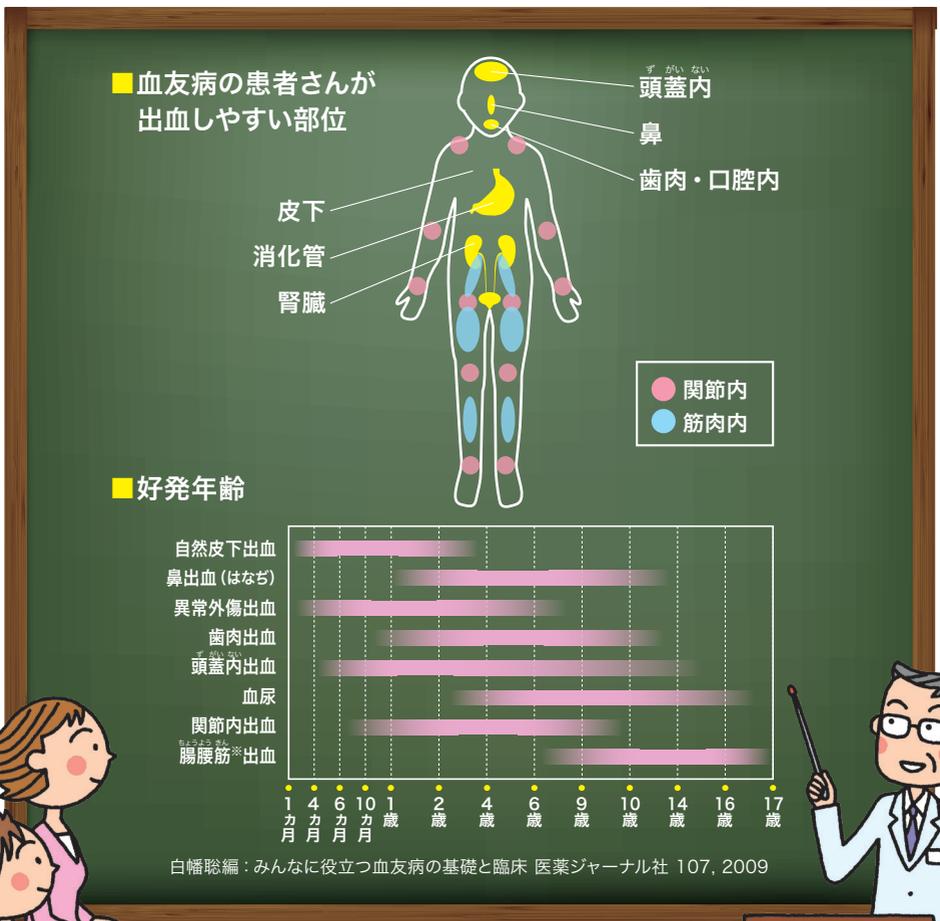
(男性1,256人、女性38人)

どんな症状が出るの？

関節内や筋肉内などの内出血が多くみられます。

血友病では、からだのさまざまな部位に出血が起こりますが、なかでも関節内や筋肉内などの内出血が多くみられるのが特徴です。また、頭蓋内に出血することもあり、特に歩き始めの小さなお子さんの場合は注意が必要です。出血しやすい部位は、患者さんの年齢とともに変化していきます。

血友病の患者さんが出血しやすい部位とその好発年齢



※ 股関節の曲げ伸ばしに関係する腹部にある大きな筋肉

出血による特徴的な症状を知っておきましょう。

関節内出血

- ひざ、ひじ、足、股関節に多い
- 痛み、熱感、腫れ、動かしづらいなどの症状



筋肉内出血

- 脚やうで、おしりの筋肉、また腸腰筋*などに起こる
- 痛み、熱感、腫れ、動かしづらいなどの症状

※ 股関節の曲げ伸ばしに関係する腹部にある大きな筋肉。つま先立ちで足がつけない、ひざを曲げられるが伸ばせないなどの症状

腸腰筋
出血体位



皮下出血

- 軽い打撲などにより青あざや皮膚内に血の塊ができる



鼻出血

- かぜ、鼻炎、打撲、鼻ほじりなどにより出血する



歯肉・口腔内出血

- わずかな切り傷や噛み傷、歯の生え変わり、また歯科的処置などにより出血する



頭蓋内出血

- 頭部の打撲や外傷によっても出血するが、原因不明のこともある
- 吐き気、頭痛、けいれん、眠たくなるなどの症状がみられます
- 乳幼児の場合は、不機嫌になったり発熱がみられることもある

「出血」したら、どのように対処す

出血した部位や程度に応じて適切な処置を行います。

血友病の患者さんが出血した場合、その出血した部位や程度によって対処方法も異なります。出血時の対処については、ご家族が主治医の先生と決められている内容を共有してもらうようにすると安心です。

関節内出血や 筋肉内出血の ときは

- 早期に補充療法を行う必要があるため、家族に連絡し、あらかじめ決めておいた方法を行う
- RICE（右ページ参照）を行う
- 腸腰筋^{*}の出血の場合はすぐに家族や主治医の先生に連絡する

^{*} 股関節の曲げ伸ばしに関係する腹部にある大きな筋肉。症状は4ページ参照

皮下出血の ときは

- 軽い場合は出血した部位を冷却する
- 大きな血の塊ができた場合や首や顔の皮下出血の場合は補充療法が必要なこともあるので家族に連絡する

鼻出血の ときは

- 小鼻のやわらかい部分をしっかりと指で強く圧迫する

×間違った止血方法

- ① 鼻の上部の骨の硬いところを圧迫する
- ② ティッシュペーパーを詰め込み、何度も取り替える
- ③ 仰向けに寝る（顔を上に向かすると鼻血が喉をつたって食道に流れてしまうため）

◎正しい止血方法

- ① 頭を高くしてなにかに寄りかかるようにして、顔をやや下に向かせる
 - ② 小鼻の柔らかい部分を5～10分ほど、指で強く圧迫する（止まっているか指を離して確認しない）
 - ③ 付着した血液を、ぬるま湯に浸したガーゼ等でふき取る。口の中の血液は吐き出させてめぐいとり、飲み込ませない
- なかなか止血できない場合は補充療法が必要なこともあるので家族に連絡する



歯肉・口腔内 出血のときは

- 出血した部位を清潔なガーゼで圧迫する
- なかなか止血できない場合は補充療法が必要なこともあるので家族に連絡する
- 口の中は、安静が保てないので、出血時はおせんべいなどの固いものを避ける

頭蓋内出血の ときは

- すぐに家族や主治医の先生に連絡する
- 状況によっては、救急車を呼ぶ

ればいいの？

補助的なケアであるRICEを行うことも大切です。

RICEとは、出血した部位の**Rest**：安静、**Ice**：冷却、**Compression**：圧迫、**Elevation**：挙上のこと、これを行うことにより症状を軽くし、再び出血するのを防ぐことができます。

安静

Rest



出血したときや出血の可能性を感じたときは、その部位を安静にします。

冷却

Ice



氷のうや保冷剤をタオルに包んで当て、出血した部位を冷やします。

圧迫

Compression



関節内出血では圧迫包帯やサポーターなどを使って出血した部位を押さえます。

挙上

Elevation



出血した部位を心臓より高くあげ、血が止まりやすくします。

学校・園での生活は？

適切な補充療法を行っていれば、 学校や園生活に特に制限はありません^{注)}。

校長・園長先生、担任の先生、養護の先生だけでなく、できるだけ多くの先生方の中で情報と理解の共有をお願いします。

注) お子さんによっては、主治医から制限がかかっている場合もありますので、ご家族、主治医に確認をお願いします。



過度の対応によって、 結果的に傷つけることもあります。

自分が病気ではないお子さんと違うことで、疎外感や孤立感を感じることがあります。また、周囲の人たちの誤った知識や、過度の対応によって、結果的に傷つけたり、差別やいじめをされたりする恐れがあります。周りの人が血友病を正しく理解し、患児が抱えるストレスに十分配慮することが重要です。



病気ではないお子さんに病気のことを伝えるかは、 事前に家族の方と相談してください。

「血友病」という病名や病気の内容を詳しく説明する必要はありません。「血が止まりにくい体質」「ケガが治りにくい体質」などと説明することもあります。ただし、学校・園の先生が他のお子さんに説明することが、かえって支障が出る場合があるので、事前に家族の方と相談してください。



血友病の患者さんは、 スポーツができないわけではありません。

血友病の患者さんは出血が止まりにくいからといって、スポーツができないわけではありません。からだを動かすことは筋肉をきたえ、関節内出血の予防にもつながることがわかってきています。スポーツも無理のない範囲で行うことが大切です。

血友病の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

十分な準備をして行えば
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

バスケットボール

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

おわりに

現在の血友病患児は、医療の進歩により、適切な対処を行ってれば、病気ではないお子さんと同様の生活を行うことが可能です。対処に慣れないうちは、不安だとは思いますが、ケースごとに対処の仕方を保護者と相談するうち、だんだんとコツがわかり、対応ができるようになりますので、保護者の方と密な連絡をお願いいたします。



先生へのお願い

子供のやりたいこと・希望

基本情報、緊急連絡先①

記入日： 年 月 日

氏名	
生年月日	
性別	男 ・ 女
病名	血友病A ・ 血友病B
重症度	軽症 ・ 中等症 ・ 重症
緊急連絡先	①氏名： 電話番号： ②氏名： 電話番号：
緊急搬送時における保護者との申し合わせ事項	(例：保護者との待ち合わせ方法、製剤を持参する人など)
出血時における保護者との申し合わせ事項	(例：出血時の連絡方法など)
主に使用している製剤	
その他の製剤	
注射の施行者	本人 ・ 本人以外
主治医	病院名： 医師名： 電話番号：

※製剤、主治医など変更があったときには必ず情報を更新しましょう！

基本情報、緊急連絡先②

記入日： 年 月 日

氏名	
生年月日	
性別	男 ・ 女
病名	血友病A ・ 血友病B
重症度	軽症 ・ 中等症 ・ 重症
緊急連絡先	①氏名： 電話番号： ②氏名： 電話番号：
緊急搬送時における保護者との申し合わせ事項	(例：保護者との待ち合わせ方法、製剤を持参する人など)
出血時における保護者との申し合わせ事項	(例：出血時の連絡方法など)
主に使用している製剤	
その他の製剤	
注射の施行者	本人 ・ 本人以外
主治医	病院名： 医師名： 電話番号：

※製剤、主治医など変更があったときには必ず情報を更新しましょう!

基本情報、緊急連絡先③

記入日： 年 月 日

氏名	
生年月日	
性別	男 ・ 女
病名	血友病A ・ 血友病B
重症度	軽症 ・ 中等症 ・ 重症
緊急連絡先	①氏名： 電話番号： ②氏名： 電話番号：
緊急搬送時における保護者との申し合わせ事項	(例：保護者との待ち合わせ方法、製剤を持参する人など)
出血時における保護者との申し合わせ事項	(例：出血時の連絡方法など)
主に使用している製剤	
その他の製剤	
注射の施行者	本人 ・ 本人以外
主治医	病院名： 医師名： 電話番号：

※製剤、主治医など変更があったときには必ず情報を更新しましょう！

基本情報、緊急連絡先④

記入日： 年 月 日

氏名	
生年月日	
性別	男 ・ 女
病名	血友病A ・ 血友病B
重症度	軽症 ・ 中等症 ・ 重症
緊急連絡先	①氏名： 電話番号： ②氏名： 電話番号：
緊急搬送時における保護者との申し合わせ事項	(例：保護者との待ち合わせ方法、製剤を持参する人など)
出血時における保護者との申し合わせ事項	(例：出血時の連絡方法など)
主に使用している製剤	
その他の製剤	
注射の施行者	本人 ・ 本人以外
主治医	病院名： 医師名： 電話番号：

※製剤、主治医など変更があったときには必ず情報を更新しましょう!

基本情報、緊急連絡先⑤

記入日： 年 月 日

氏名	
生年月日	
性別	男 ・ 女
病名	血友病A ・ 血友病B
重症度	軽症 ・ 中等症 ・ 重症
緊急連絡先	①氏名： 電話番号： ②氏名： 電話番号：
緊急搬送時における保護者との申し合わせ事項	(例：保護者との待ち合わせ方法、製剤を持参する人など)
出血時における保護者との申し合わせ事項	(例：出血時の連絡方法など)
主に使用している製剤	
その他の製剤	
注射の施行者	本人 ・ 本人以外
主治医	病院名： 医師名： 電話番号：

※製剤、主治医など変更があったときには必ず情報を更新しましょう！

血友病に
関する参考
Webサイト



ヘモフィリア ライフ

ヘモフィリア ライフは、血友病患者さんの生活をサポートすることを目的とする血友病関連の情報サイトです。

<https://hemophilia-life.jp/>



血友病関連情報サイト **ヘモフィリア ライフ** ヘモフィリアライフは、血友病患者さんの生活をサポートすることを目的とする血友病関連の情報サイトです。 

血友病とは 血友病と上手につきあうために 血友病の医療費助成制度



乳・幼児期 学生期 青年期 中高年期

ライフステージ別 血友病とのつきあいかた

みんなでいっしょにバントマイム
ぱんとまん体操
動感
公開中

バントマイムの要素を取り入れた血友病患者さん向けの楽しく長く続けられる体操です。



ライフステージロードマップ



血友病患者さんの人生の節目ごとにおける暮らしの変化や出血事象の注意点などを紹介しています。

日常生活で気をつけること



血友病患者さんの日常生活において注意すべきことを解説します。

血友病の医療費助成制度



血友病の患者さんの医療費助成制度についてご案内します。

ファイザー株式会社