



Cross Heart

クロスハート

vol.66

WINTER
2020

CLOSE UP HEART

血友病
類縁疾患について

こんな時どうする？

入園準備編
来春から幼稚園。
どんなことを
伝えたらいいの？

Heart Hospital

鹿児島市立病院

風の音～輝く星たち～

「大人」

大石邦子の心の旅

覚えていますか・あの歌を

Heart to Heart

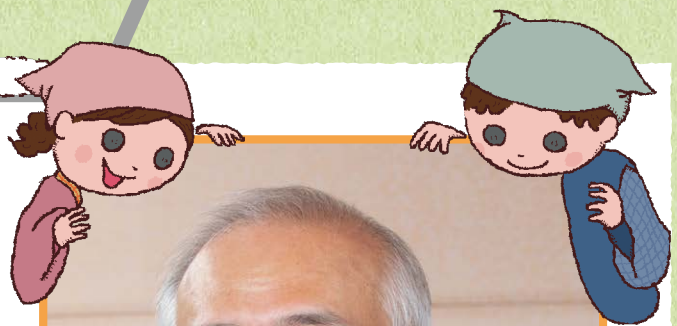
パラ陸上(マラソン)選手
和田 伸也

ヘルシーレシピ

せんぎり野菜鍋

CLOSE UP HEART

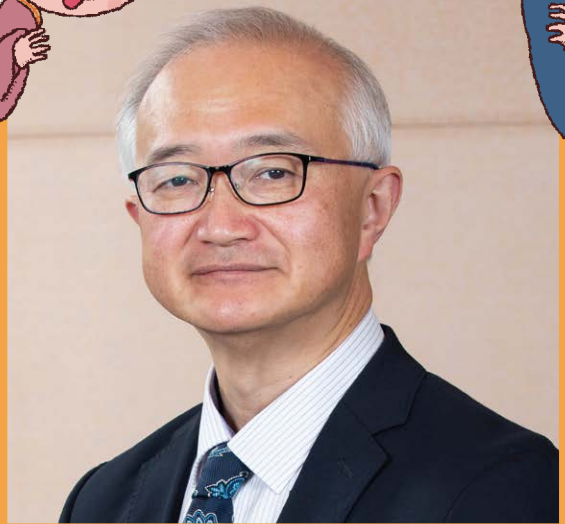
もっと
知りたい!
血友病のこと



第13回

血友病類縁疾患について

血友病の専門医(家)に監修の吉岡先生がインタビューし、ひとつのトピックスを掘り下げる「クローズアップハート」。血友病類縁疾患のひとつ、フォン・ヴィレブランド病は、止血に重要な役割を果たす血漿フォン・ヴィレブランド因子の量が少ない、または正常に働かないことで、止血がうまくできない病気です。今回は名古屋大学の松下先生にフォン・ヴィレブランド病を中心に血友病類縁疾患についてお話を伺いました。



名古屋大学医学部附属病院 輸血部 教授

まつした ただし
松下 正先生

フォン・ヴィレブランド病と血友病との違いについて



吉岡先生

患者さんの数はどれくらいいらっしゃるのでしょうか。血友病の患者さんと比べていかがでしょうか。



松下先生

血液凝固異常症調査では、血友病Bの患者さんと同じくらいか少し多くいらっしゃいます*1。診断されていない方を含めると潜在的にはもっと多くの患者さんがいると思われます。診療の実感としては血友病AとBの患者数の間くらいではないかと考えております。

*1:令和元年度血液凝固異常症調査ではフォン・ヴィレブランド病1363名、血友病A5410名、血友病B1186名。

吉岡先生

血友病と遺伝形式は異なるのでしょうか。

松下先生

フォン・ヴィレブランドの遺伝子は12番染色体上にあり、常染色体遺伝になります。フォン・ヴィレブランド病のタイプ(病型)*2のうち、3型あるいは血小板型以外は優性(顕性)遺伝になります。血友病との違いは、血友病は基本的に男性の病気ですが、フォン・ヴィレブランド病は男性も女性もほぼ同じ頻度で出ることになります。

*2:2ページの右下にある(参考)をご覧ください。

吉岡先生

特徴的な出血症状について教えてください。

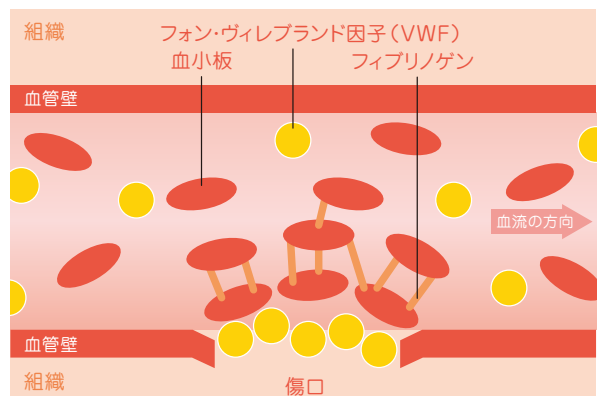
松下先生

フォン・ヴィレブランド因子の機能は2つありまして、1つは一次止血の際に血小板と結合して、出血場所へ集まる血小板を粘着しやすくします(図1)。もう1つは、二次止血で第Ⅷ因子に結合して第Ⅷ因子の血中濃度を保ちます。患者さんの出血症状は、主には1つ目の機能がうまく働かないことによる一次止血異常になります。症状としては粘膜出血や紫斑、口腔や胃粘膜からの出血があり、鼻出血と月経過多が非常に特徴的な所見です。

吉岡先生

二次止血が悪い血友病と比べると、出血の症状にも差があるということですね。

(図1)一次止血:血小板が集まって一時的に出血部位をふさぐ



二次止血:一次止血のあとに起こるより強固な止血

フォン・ヴィレブランド病の検査と診断、

血液型との関係

吉岡先生

治療を受けるためには診断が大切ですが、診断のための検査についてはいかがでしょうか。

松下先生

実は診断が大変難しく、フォン・ヴィレブランド因子の異常によって第Ⅷ因子が不安定となり相対的に低下するためにAPTT*³がわずかに延長するのですが、各施設が基準値として設定する正常範囲内に収まってしまうことがあります。うまく診断されない場合は担当医が本症を疑ってより専門的な検査(VWF活性や抗原値)をする必要があります。その場合、専門的な検査は外注して行われることが多いです。

*3:APTTは、内因系の血液凝固能力(凝固時間)を測定する検査で、内因系に関わる血液凝固因子のいずれかが不足したり機能が低下したりするとAPTTが延長します。

吉岡先生

本症では第Ⅷ因子が低下する点で血友病Aの検査値と似ています。血液型との関係については、いかがでしょう。

松下先生

O型の方はA型やB型、AB型の患者さんに比べてフォン・ヴィレブランド因子の抗原量が65%から70%くらいの方が多いと思います。

吉岡先生

そうすると、フォン・ヴィレブランド病なのか血液型がO型でフォン・ヴィレブランド因子が低い方なのか、診断する上でその境界が難しいですね。

松下先生

難しいです。私はO型の患者さんの場合フォン・ヴィレブランド因子活性が35%以下の場合フォン・ヴィレブランド病と診断しています。

吉岡先生

O型だからと言って本症を軽視はできない、両方の状況を勘案しなければならず難しいですね。

松下先生

はい。大変微妙なところですが、フォン・ヴィレブランド因子の活性・抗原量は加齢とともに上昇します。また妊娠でも著明に上昇します。若い時にフォン・ヴィレブランド病と診断されていた方が歳を重ねるごとに活性が上昇して、もはやフォン・ヴィレブランド病と診断できなくなっている患者さんをしばしば目にしています。

吉岡先生

特に検査を受けるタイミングは、気にしなくてもよいでしょうか。

松下先生

日常的に明らかに鼻出血がある方、過多月経で苦しんでいる方、あるいは手術や処置の際に止血困難な方は、担当医に相談して検査を受けていただくことをお勧めします。患者さんが少なく、検査も一般的ではないために、医師の中にはこの病気について頭に入っていない可能性もあると思います。

吉岡先生

血縁者の検査をお勧めした方がよいのでしょうか。

松下先生

血縁者の活性が知りたい方もいらっしゃいますが、私は積極的にはお勧めしていません。しかし、発端の方が生命の危機に陥るような出血をした際に、血縁者も同じような状況で出血の可能性がある、例えば妊娠の可能性や分娩時にお勧めする場合があります。

フォン・ヴィレブランド病のタイプと重症度について

吉岡先生

この病気のタイプと重症度の違いについて教えてください。

松下先生

大きく3つの病型(参考)に分けることができます。まず3型と呼ばれる方は明らかに他のタイプよりも重症です。第Ⅷ因子が特に少なく、このため関節出血が血友病Aのように起こることもあります。こういった方は定期補充の適応になる場合があります。1型と2型では、患者さんの症状に大きな違いはありません。ただし、2型のうち2B型の患者さんは、血小板減少を伴っており、他疾患との鑑別が必要となります。

(参考)フォン・ヴィレブランド病のタイプ(病型)
フォン・ヴィレブランド病は大きく3つのタイプに分けられます。

病型分類	フォン・ヴィレブランド因子の状態
1型	フォン・ヴィレブランド因子の量的減少(量が少ない)
2型*	フォン・ヴィレブランド因子の質的異常(うまく働かない)
3型	フォン・ヴィレブランド因子の完全欠損(フォン・ヴィレブランド因子を持っていない)

*2型はさらに2A、2B、2M、2N型の4つのタイプに分けられます。出血症状の程度が異なり、1型は最も多く、概して軽いとされています。一方、2型(特に2A型)及び3型はより重症の出血を起こしやすいです。

CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと



吉岡先生 治療薬や止血薬は具体的にありますか。

松下先生 フォン・ヴィレブランド病の特に1型、2型の方は、片方の遺伝子が正常なのでフォン・ヴィレブランド因子が貯蔵されている血管内皮細胞からの放出を促進する薬剤を投与することによって、血漿中の濃度が上昇することが期待できます。他にはフォン・ヴィレブランド因子濃縮製剤があります。定期補充療法が必要かどうかについて、レベルの高いエビデンスはまだありません。いわゆる月経出血、あるいは鼻出血などが続いてコントロールできない貧血がある方には定期補充療法を勧めるべきだと考えております。

フォン・ヴィレブランド病女性患者の 妊娠・出産時の注意点

吉岡先生 女性もかかる病気ですが、妊娠、出産、不妊治療を受ける方の注意点など教えてください。

松下先生 妊娠中は第Ⅷ因子、フォン・ヴィレブランド因子が、1型、2型の方でもかなり上昇いたします。経験上半数近くの方で分娩時の補充療法は必要ありません。一方フォン・ヴィレブランド因子活性が100%に満たない方には、補充療法を行います。不妊治療につきましては、腹腔鏡などで卵巣、卵胞から卵を採取するといった処置を行う場合、補充療法が必要だと思います。

吉岡先生 出産時のお母さん側と新生児側の出血予防についてはどうでしょうか。

松下先生 出産時は出血リスクがありますので、予定日に近い時期に検査を行い、十分上昇していない方は、フォン・ヴィレブランド因子活性100%を目指して補充療法を行います。フォン・ヴィレブランド病の新生児が生まれた際の、頭蓋内出血を起こす症例は稀であり、血友病のような新生児への止血予防対策はほとんど必要ありません。

吉岡先生 これを聞いて安心された方もいるのではないかと思います。産褥時や産褥後のお母さんの出血は気にした方がいいのでしょうか。

松下先生 産褥時はフォン・ヴィレブランド因子以外の血液凝固因子活性も急に低下しますので、補充療法が必要になるケースがあります。

その他の類縁疾患について

吉岡先生 血友病類縁疾患について、その他に先生が強調しておきたい出血症はありますか。

松下先生 フォン・ヴィレブランド病の次に気にしているのが、先天的な血小板異常症です。その方に対して慢性的に血小板の輸血が行われているのを時々目にします。血小板輸血の回数が増えますと血小板に対する抗体ができてしまう場合がありますので、患者さんを診ている小児科の先生には漫然とした輸血はできるだけ避け、必要に応じて一般的な止血剤等で経過を見ていただきたいです。

吉岡先生 その他の病気はいかがでしょうか。

松下先生 血液凝固第Ⅴ因子欠乏症と血液凝固第Ⅺ因子欠乏症です。現在、これらの疾患には濃縮凝固因子製剤が存在しませんので、早期に治療薬が開発されることを望みます。

吉岡先生 本日は、非常に幅広くご意見をいただきありがとうございました。

松下 正先生 プロフィール

●1985年名古屋大学医学部医学科卒業 ●1985年名古屋第一赤十字病院研修医 ●1992年名古屋大学大学院医学研究科博士課程修了(医学博士)
●1992年米国Washington大学 Howard Hughes Medical Institute, Research Associate ●1999年名古屋大学医学部附属病院 第一内科助手 ●2005年名古屋大学医学部附属病院 血液内科 講師 ●2010年名古屋大学医学部附属病院 輸血部 教授 検査部長 ●2019年名古屋大学医学部附属病院病院長補佐

名古屋大学医学部附属病院

〒466-8560
名古屋市昭和区鶴舞町65番地
TEL:052-741-2111(代表)
<https://www.med.nagoya-u.ac.jp/hospital/>





まことくん

小学3年生/血友病A患者
好奇心旺盛



こころちゃん

小学1年生/まことくんの妹
ちょっぴり甘えん坊



げんきくん

4歳/血友病A患者
ネットワークで知り合った
まことくんの弟のような存在。



ドクター

まことくんの主治医
血液に詳しい物知りドクター

入園準備編

来春から幼稚園。どんなことを伝えたらいいの？



げんきくんが来春から幼稚園に行くんだって！
病気のこと、どう伝えたらいいの？

「出血しやすい」病気ではなく、「出血したら血が止まりにくい」病気であること。出血が起こらないように定期的にお薬を注射をしているので他の子どもたちと同じように集団生活ができることを理解してもらおう。



みんなとかけっこしていたら、つまずいちゃった。かすり傷だったからすぐに血が止まったけど。足首をひねったりしなくてよかった。

もしも、ぶついたり転んだりして関節や筋肉が腫れたり、動かせない痛みがある時はすぐに保護者に連絡してもらおうことをお願いするのじゃ。



緊急時には主治医にすぐ連絡できるように、かかりつけのクリニック・病院のドクターの名前、連絡先を伝えることも大事だよ。

定期補充療法の普及とともに血友病患者さんも健康なお子さんと同じように集団生活ができるようになりました。しかし幼児は予測できない行動をとるため万が一のけがなどに備えて、緊急時の対応や連絡先についてまとめた資料を準備して幼稚園や保育園に理解してもらうことが大切です。また先生方に血友病について知ってもらうことを目的にした小冊子もあるのでかかりつけのドクターにも相談してください。



鹿児島市立病院
しんこだ ゆういち
小児科 新小田 雄一先生

血友病との関わりや診療状況

Q 血友病を診るようになったのはいつからですか。

新小田先生 2009年9月に鹿児島市立病院に赴任してからです。当時、多くの血友病患者さんの診療をなされていた川上清先生からご指導いただき、自然に私も一緒に診るようになりました。現在は血友病Aが19名、血友病Bが7名、インヒビターに対する治療は3名に行っています。通常10代後半になると小児科から血液内科に引き継ぎますが、一部の方は引き続き小児科で診療しています。

Q 他科との連携はどのようにされていますか。

新小田先生 年に1度ほど、整形外科の先生にも協力いただき、レントゲンなどで評価してもらっています。まだ不十分な面はありますが血液内科、整形外科に加えて、歯科とも計画を立てて治療することもあります。また、診察での連携はまだですが、産科の先生にお願いして、鹿児島県内の産科勉強会で血友病保因者の出産について講演をしました。

鹿児島県という地域性、特色

Q 地域の特徴や離島が多いなど、鹿児島県特有の課題とどのように向き合っていますか。

新小田先生 鹿児島県は、薩摩半島と大隅半島に挟まれるように鹿児島市があり、陸続きなのに通院に2時間以上かかる地域もあります。そのため、初診や診療方針の相談を私たちが担当し、普段は患者さんが住む地域の連携施設で

診療し、年に数回は当院を受診していただいています。鹿児島県には26の離島があり、例えば奄美大島の県立病院までは直線距離で約370km、鹿児島市内から広島県へ行くほどの距離があります。今のところ、離島の患者さんは1人だけですが、過去には鹿児島市内に転居してきた患者さんもありました。少しでも負担軽減を目指して、鹿児島県のこどもたちの医療をサポートする目的で「NPO法人こども医療ネットワーク <https://kodomoiryo.jp/>」を、鹿児島県の小児医療関係者を中心に有志が集まり設立しています。

Q 県内の他病院との協力体制を教えてください。

新小田先生 鹿児島大学病院とは、10代後半の血友病患者さんを引き継ぐ際に血液内科と連携しています。小児の血液グループとは、悪性腫瘍等の診療で協力体制を組んでいます。腫瘍性疾患の初診は大学病院にお願いし、非腫瘍性疾患や症状が落ち着いた腫瘍性疾患の患者さんを私たちが診療することで役割分担しています。また開業医を含めた地域の病院との協力体制も不可欠です。

血友病診療の現状について

Q 定期補充療法の導入時期、家庭注射、自己注射の指導方法について教えてください。

新小田先生 定期補充の開始は1歳から2歳までを目安にして「できる時にやろう」という感覚です。お近くの方なら週3回ほどの頻度で来院し注射をされています。家庭注射は個人差も大きいのですが早い子なら3、4歳くらいからで、自己注射は中学校入学前には自然にできている感覚です。自己注射の練習は私たちだけでは対処できな

いので、近隣の開業医さんなどが患者さんとともに練習をし、小さなお子さんたちへの対応をなさってください、助けられています。

Q 軽症・中等症の患者さんの診療で難しさを感じることがあれば教えてください。

新小田先生 中等症の患者さんで最初は予備的補充をしていたのですが、就学し高学年、中学校へと上がると運動量、活動量が増え出血回数も増えたので定期補充療法を導入しました。しかし、ある程度年齢が上がると自分の判断で中断してしまう場合もあり、そこが難しいですね。将来40代や50代になった時、関節機能障害を発症する可能性があるのですが、軽症・中等症の方でもなるべく出血を起こさないように予備的補充や定期補充療法を行うと良いのではないかと考えています。

Q 製剤について感じていることはありますか。

新小田先生 患者さんが普段生活されている地域の病院で製剤を処方されていることが多いので、その患者さんがいつも使用している製剤を当院でも継続することを念頭に置いています。私から患者さんや開業医の先生、薬剤部の先生方に製剤についてご説明する場合もあります。患者さんの生活に合わせて製剤を選択できるよう工夫しています。

これから目指す血友病診療

Q 院内・院外に関わらずどのような診療体制を目指していますか。

新小田先生 将来的に九州地区の「連携ブロック拠点病院」である福岡県の産業医科大学病院と連携したいと考えています。他県の病院では、年に1回ほど産業医科大学病院へ行き研修されているところもありますが、私たちは距離や時間的な問題もあり実現できていないのが実情です。これまで治験等での連携はありましたが、今後はより連携を強化していきたいと思えます。

Q 新型コロナウイルスが流行している状況ですが、血友病診療でのご苦労はございますか。

新小田先生 鹿児島県はまだ首都圏等に比べて医療状況が逼迫してはおりませんので、日常診療についてそれほど苦労はしていません。ご家族から受診の間隔を延ばしたいというご連絡があり、多めに製剤を処方するなど対応しています。

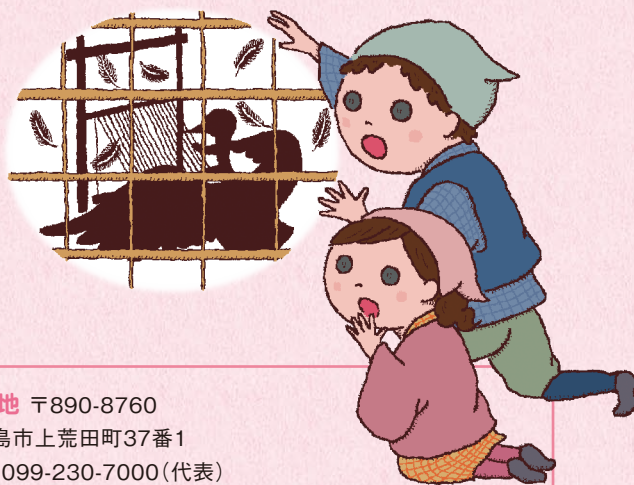
Q 現状の課題や血友病医師の育成についてどのように考えていますか。

新小田先生 最大の課題は、マンパワー不足です。鹿児島市立病院は小児血液・がん学会の認定施設のため興味、関心がある医師が来てくれるチャンスもあります。現在、鹿児島で活躍している医師のひとは、患者でもあるため両方の立場から家族会の立ち上げに尽力してくれましたので、将来的には後を託したいと思っています。育成については患者さんを診る機会を増やすのが何より大切です。当院は小児科の救急指定病院でもあるので救急外来にも血友病患者へのマニュアル、ガイドラインを徹底するなど、育成というよりは地道に知ってもらっています。

Q 最後に、家族会はどのような活動をされていますか。

新小田先生 2017年に始まりました。前述の患者でもある医師が、講演会、自己注射練習、交流会を行い、半年後に2回目の家族会を鹿児島市立病院で開催した際には私も講演させていただきました。3回目は昨年(2019年)の2月に行いました。発足して3年あまりの会ですが、現状、医療者主導の会となっていることが課題点です。まだ試行錯誤の段階ですが、将来的には患者さん主体の会にしていきたいです。

(2020年12月記)



所在地 〒890-8760
鹿児島市上荒田町37番1
TEL: 099-230-7000(代表)
<https://www.kch.kagoshima.jp/>

クロスハート監修者



奈良県立医科大学名誉教授・前学長

吉岡 章先生からひとこと

鹿児島県は広く、離島もたくさんあって患者さん・家族はもちろん先生方も大変ですが、市立病院と大学病院を中心に病病、病診連携がうまくいっています。行政の支援もありありがたいですね。次世代の血友病専門医の育成が順調に進んでいるとのこと患者さんも安心ですね。



大竹口 幸子さん

東京医科大学病院
総合相談・支援センター
ソーシャルワーカー

「大人」

5歳になる甥っ子の最近の口癖は「大人になりたい」です。皆さんは、どこまでが子供でどこからが大人だと考えますか？私は1人暮らしをして、門限がなくなった時に、大人だ!!と思ったのを覚えています。

半面、今でも、世の中のこんなことも私は知らなかったのかと、子供の頃に思い描いていた大人像から自分がずいぶん離れていることに落ち込みます。

無知であることが、自分の選択肢や自由を狭めているかもしれないと、努力しない自分を反省する一方、恥ずかしながらその反省は継続しないのですが…。

さて、どこまでが子供でどこからが大人だと考えますか？という投げかけは、お察しの通り、血友病の医療費助成が子供と大人で活用する制度が異なることを指しています。

ソーシャルワーカーとして、皆さんに、ご自身が活用なさっている血友病の医療費助成について改めて知っていただきたいと思い、悩んだ末、このテーマにしてみました。というのも、時々「親が手続きしていたからよく分からない」と困っていらしたり、手続きが滞っていたがために、手続き後に再受診なさったり、医療費がかかってしまったりする方がおられるからです。

その前に少しだけ。血友病の医療費助成が公費で0円になるまでには、専門医と患者会の尽力がありました。この制度は先人たちの苦しみや努力の上に成り立ってきた制度です。私は、その当時まだ働いておらず、大変さを共有してきた世代ではないので、私自身も本当の意味で理解はしていないのかもしれませんが、血友病の医療費助成の成り立ちや歴史が、正しく次世代へ紡がれていくことも大事なことのひとつであると思っています。

さて、話を医療費助成に戻します。

血友病で利用する医療費助成制度は4種類。

①公的医療保険（健康保険法）②特定疾病療養受療証（通称マル長、以下マル長／血友病A・Bのみ／健康保険法）③小児慢性特定疾病医療費助成制度（以下小児慢性／基本18歳未満まで、条件により20歳未満まで延長あり／児童福祉法）④先天性血液凝固因子

障害等治療研究事業（通称マル血・マル特、以下マル血／難病の患者に対する医療等に関する法律）

この4種類を組み合わせることで医療費負担が0円になる仕組みとなっています。

①+②+③もしくは④（子供は③、大人は④）

なぜ、小児慢性は18歳～20歳までなのか。その答えは制度の根拠法にあります。小児慢性は児童福祉法に基づいており、児童福祉法では、児童とは、満十八歳に満たない者をいう、と定められているからです。（但し、小児慢性制度では18歳到達時点で治療と小児慢性制度の継続が必要と認められた場合、20歳未満まで延長が認められます）

また、医療費助成には優先順位があり、下記のように活用すべき順番が定められています。

医療保険＞マル長（特定疾病療養受療証）＞小児慢性＞マル血（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業）

そのため、子供は小児慢性、大人になったらマル血となっているのです。年齢以外でも制度切り替えの手続きを要する場面はいくつかあります。就職や転職でご自身の保険証を持った際も、マル長の手続きが必要です。どうでしょうか？少しでも「へえ～」とか、医療費助成制度について知ろうと思うきっかけになっていただけましたか？青年期になると、親御さんから離れて、一人や友達だけで外出したり、コミュニティも行動範囲も拡大していきます。出先や旅行先で急遽受診が必要になることがあるかもしれませんが、制度を理解しておくことで、安心して楽しんでもらえると思っています。知らなくて損をしたという体験はありませんか？知識は、選択肢と自由と可能性を広げてくれます。これから大人になる皆様へ、大人になるタイミングでご自身の制度を今一度知る機会にさせていただけたら嬉しいです。大人として“自分で自分のことを”なさろうと思われた時、ソーシャルワーカーのお手伝いが必要だったらおっしゃってください。私達ソーシャルワーカーの支援が、皆様の生活や人生の豊かさに繋がったらとても嬉しいことです。

「大人になりたい」この甥っ子にも、私自身のことは高く棚にあげながら、「自分のことが自分でできるようになって、大人って楽しいことが増えるよ」、そう伝えてあげようと思います。

大石邦子の 心の旅



大石 邦子

エッセイスト。
会津本郷町生まれ。
主な著書に「この生命ある限り」
「人は生きるために生まれてきたのだから」など。

覚えていますか・あの歌を

コロナに明け暮れ、コロナに縛られた一年が終わる。自粛の日々の中で、栃木県での集まりを最後に、講演活動を辞めた。

少し気が楽になった。学歴もなく、特別の知識がある訳でもない私を、長年用いて下さった方々には感謝あるばかりである。

多くの人々と出会ってきた。特に忘れられないのは子どもたちとの出会いである。折にふれ、あの子どもたちはどうしているだろうと思う。思い出は、私の生きる力。

講演で一番多かったのは、学校だった。中学、高校、専門学校等である。学校は全国にあるので、旅行などする機会もなく若くして倒れた私は、講演依頼が来ると、便乗するように半分は旅のつもりで出かけていた。

あれは山形県の中学校に招かれた時だった。この頃、学校が荒れていると聞かされていた。校長先生の苦勞が忍ばれるように、頬はこけ、やつれ果てておられた。

入学式も、卒業式も、体をなさないのだと言った。講演会も妨害があるかもしれないと言われ、そんな～、と思った。町の関係者や、父兄も入られるとのことで、学校側も心配だったのだろう。

壇上に立ってみると、すぐに其れらしき子どもたちが分かった。背に龍の刺繍が施されたジャンパー姿の男の子が、私に背を見せて周りを仕切っていた。

時々振り返って私を見た。何度目か、私は胸の辺りで小さく手を上げた。ジャンパーを私に見せたかったような気がしたからだ。

彼らの騒めきに落ち着かなかったのは先生方で、何度も小走りに出てきては、子どもたちを注意した。しかし、700人の中の数人が遊んでいたとしても歩き回っているわけではない。むしろ、その度に出てきて注意する先生のほうが気になった。私は言った。「先生、大丈夫ですから、掛けていてください」

間もなく、ジャンパーの子たちが席を立った。肩を揺らしながら体育館を出てゆくではないか。その背に向かって言った。

「待ってるよ～」

彼らの出て行った体育館に、何か安堵の空気のようなものが流れた。彼らは、こうした空気を感じ取っているはずだと、一瞬思った。

5分ぐらい経っただろうか、彼らが戻ってきた。席に着くのは、汚券に関わるとでも思ったか、体育館の後ろの床に寝そべて、講演の終わるまで、そこを動かなかった。

講演が終わると、全校生が立ち上がった。御礼に手話付きの歌を歌ってくれるという。女子生徒が前奏を弾き始めた時、何と後ろの彼らがゴソゴソと立ち上がったではないか。そして、一緒に手話で歌い出したのだ。

たとえば君が 傷ついて くじけそうに
なった時は かならず僕が 傍にいて
ささえてあげるよ その肩を

全てを終えて、車が校門に向かったとき、門柱の陰にいる彼らを見つけた。私は感極まって窓から腕を伸べると、彼らはその手を握りしめてきた。私は言った。

「あの歌、忘れないよ!」

(2020年11月記)



Heart to Heart

第51回

パラ陸上
(マラソン) 選手

和田 伸也

Shinya Wada



昭和52年生まれ(43歳)
大阪府出身・長瀬産業(株)
日本パラ陸上・マラソン全盲クラスの第一人者。平成24年パラリンピックロンドン大会5000m銅メダル、リオ大会では3種目(1500m・5000m・マラソン)すべて入賞、令和元年の世界選手権では1500m 4位入賞で東京大会推薦内定。「網膜色素変性症」のため20歳の頃から両眼とも光を感じる程度の視力。

トラック&マラソンの二刀流 視覚障害者として歩んだ道、集大成を東京で!

編集部 中学、高校とラグビー選手だったそうですね。

和田 はい。病気で少しずつ視野が狭くなり、ボールを追い切れなくなってきたので高2の夏合宿を終えた頃に退部しました。子供の頃から野球やソフトボールも好きでしたが、外野だとボールが見づらいので率先してピッチャーをやりました。

編集部 10代で進行性の病気と診断。怖さはありませんでしたか?

和田 将来、失明してしまうのか、というショックが大きく、不安が大きくなるばかりでした。救いは大学受験を目標にできたことです。病気によって大学受験をあきらめることがイヤだったんです。眼精疲労もひどく短時間しか心身ともにもたない中、資料を絞り込み、拡大コピーを揃えるなど、自分なりに工夫して余計なことを考えなかったのも良かったです。志望校に合格できました。

編集部 走り始めたのはどのようなきっかけがあったのですか?

和田 大学院を出て非常勤で勤務した2年ほどは他に思考を向ける余裕がありませんでした。正規職員になって初めて精神的にゆとりが芽生えたことで知人が紹介してくれた視覚障害者のランニングクラブ「賀茂川パートナーズ」に参加するようになりました。28歳の時です。

編集部 市民ランナーからのスタートだったのですね。

和田 体を動かすこと自体が高校生以来でした。運動不足解消が最初の目的で

したが練習後の「反省会」など「サークル活動」のような雰囲気も楽しかったんです。走ると気持ちいいし、思った以上に速く走れました。でも、本格的に取り組むとは当時は夢にも思いませんでした。

編集部 初マラソンから5年後のロンドン大会で銅メダルを獲得しました。

和田 銅メダルは5000m。実は得意種目はマラソンですが「全盲クラス」が撤廃され、ロンドン大会ではマラソンも5位入賞でしたが上位4人は弱視で単独走。全盲ではトップだったのですが…。リオ大会も5位で上位4人が弱視で単独走でした。

編集部 競技に専念するようになってまだ2年あまりだそうですね。

和田 はい、遅ればせながら。現在1500m、5000mでは世界ランク1位。おかげ様で着実に走力がついてきています。金メダルを獲得して東京大会を集大成にする夢を追いかけています。

編集部 読者へメッセージをお願いします。

和田 目が見えない生活はできることが限られます。みなさんもそうかもしれません。その中で限られたことができることに取り組むことで目標も見えてくると思います。小さなことでも目標があれば工夫もするし、楽しめるようになるかな、と。私にはランニングとの素晴らしい出会いがありました。みなさんにもきっと何かがあると思うので、楽しみながら探してほしいと思っています。



◎ワードミックス

みかんを並べると、物語のタイトルになります。

▶答えはP4へ



明日も元気に!
カラダよろこぶ!

ヘルシー レシピ

料理レシピ
東海林 明子先生

vol.06 せんぎり 野菜鍋

所要時間

約30分



※盛り付けは2人分です。



家にこもりがちで
運動不足になる冬。
大根、ニンジン、セロリ、ごぼう、えのき茸などたっぷり野菜でビタミンチャージできる、あたたか低カロリー鍋はいかが？シャキシャキの食感で冬の野菜不足を解消。冬に旬を迎える大根やごぼうは体を温め、セロリやえのき茸は食物繊維が豊富。しゃぶしゃぶ用のお肉でさっと手軽にいただきます。

材料(2人分)

- | | | | |
|-------|--------|--------------|------------|
| ●大根 | 150g | ●セロリ | 1/2本(30g) |
| ●ニンジン | 50g | ●えのき茸 | 1/2袋(100g) |
| ●ごぼう | 50g | ●豚肉赤身しゃぶしゃぶ用 | 150g |
| A 酒 | 大さじ1 | ●だし汁 | 3カップ |
| 醤油 | 大さじ1/2 | ●唐辛子、山椒、など | |
| 塩 | 小さじ1/2 | | |

栄養成分(1人分)

- | | | | |
|--------|---------|--------|------|
| ●エネルギー | 167kcal | ●たんぱく質 | 7.6g |
| ●塩分 | 2.2g | ●野菜摂取量 | 190g |

作り方

※食物アレルギーのある方は、主治医や看護師にご相談ください。

- 1 大根、ニンジン、セロリ、ごぼうは5~6センチ長さの細いせん切りにし、セロリとごぼうは少しの間水にさらした後、しっかり水気をきる。
- 2 えのき茸は根をおとして2つに切り、豚肉も細く切る。
- 3 だし汁にAを入れて煮立て、火の通りの悪いものから入れて煮、好みの薬味をかける。





血友病患者様の投与記録手帳 「Hemophilia Notebook」

持ち運びに便利なシステム手帳型の投与記録手帳です。医療機関等を通じて配布されております。

「もしものために」

旅先等で何かあった時に受診できる医療機関をまとめました。下のQRコードを読み取ってアクセスしてください!

血友病 もしものために 検索

すぐにアクセスできます!



監修／吉岡 章

(奈良県立医科大学名誉教授・前学長)

発行元／一般社団法人 日本血液製剤機構

〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番1号
田町ステーションタワーN15階

<https://www.jbpo.or.jp>

クロスハート vol.66について、
皆様のご意見をお聞かせください。

info@jbpo.or.jp

