



Cross Heart

クロスハート

vol. 81

2026

CLOSE UP HEART

血友病と
生活習慣病について

こんな時どうする？

血友病でも安心して
海外旅行をするには？

Heart Hospital

岐阜大学医学部附属病院

風の音 ～輝く星たち～

血友病でも
チャレンジができる

Heart to Heart

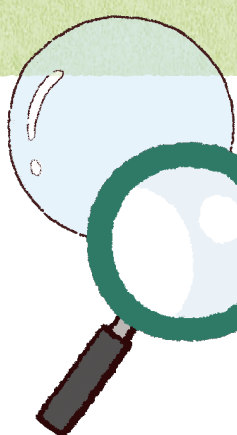
俳優 兼 家庭教師
小堀 正博

ヘルシーレシピ

春キャベツとひき肉の
ペペロンチーノ炒め

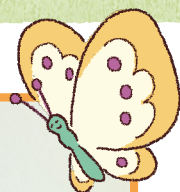
献血された血液のうち約50%が日本血液製剤機構(JB)などの企業に配分され、
血漿分画製剤としてさまざまなお薬となり患者さんの治療に貢献しています。

JB 一般社団法人
日本血液製剤機構



CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと



第28回 血友病と生活習慣病について

本誌監修の吉岡章先生が専門医(家)にインタビューし、一つのテーマを深く掘り下げる「クローズアップ・ハート」。第28回は、血友病と生活習慣病について、関西医科大学附属病院の長尾梓先生にうかがいます。血友病患者さんの生活習慣病のリスクや、治療の方法などについて話していただきました。



関西医科大学附属病院 血液腫瘍内科

ながお あずさ
診療講師 長尾 梓先生

血友病患者さんの高齢化と生活習慣病の問題



吉岡先生

定期補充療法の普及や治療薬の進歩によって、血友病患者さんの寿命が健常者と同じくらいまで延び、高齢化が進んでいます。血友病患者さんが生活習慣病などにかった場合の課題をきかせてください。



長尾先生

一番が、やはり血栓症です。患者さんの高齢化が進んだのは最近のことなので、患者さんも医療者も、全員があまり経験のないことです。血栓症が起きたときにどう対処するかという情報が不足しているのが課題です。血栓が起きたときに、血友病でなければ血液をサラサラにする薬を使って治療します。しかしそれを血友病患者さんに使っているのか、また使った場合はどう血友病の治療をするのか、そのバランスが難しいのです。

吉岡先生

そのほかの生活習慣病についてはいかがですか？

長尾先生

運動をしない人たちに生活習慣病が増えていくと考えられます。血友病の患者さんは骨密度が低い傾向にあるということも科学的にわかっています。また糖尿病性の腎障害なども増えてきて、透析できるかどうかという問題も出てきています。がんも、一般の方と同じように3分の1ぐらいの人に発生すると思われませんが、手術に対応できる病院に限られています。がんで手術をする機会が増えてくると凝固因子製剤を使用する機会や量が

増え、インヒビターが発生する問題も出てきます。

吉岡先生

血友病患者さんがかかる生活習慣病には何か特徴がありますか。

長尾先生

血友病患者さんは健常者より高血圧になりやすいというのは、日本だけでなく海外でも言われています。血圧を測定する機会に気をつけていただきたいと思います。なぜ血圧が高くなるかはあまり解明されていません。それ以外は、40代以上の方を対象にした私の研究では、血友病患者さんは一般の方よりコレステロールも腎障害も少ないことがわかりました。おそらくコレステロールに関しては、採血をする頻度が一般の方より多く、処方箋を受け取る機会も高いために低くなるのではないかと思います。肥満も、意外ですが少ないのです。

吉岡先生

血友病患者さんが脳梗塞や心筋梗塞のような血栓症を発症するリスクは、健常者と比較していかがですか。

長尾先生

もちろんりにくいです。元々血液がサラサラなので。これに関しては研究もけっこう多く、少しずつ増えてはいますが日本人は明らかに少ないです。

吉岡先生

血友病の治療が進んで、健常者と同程度の血液凝固因子活性を維持できるようになってきました。そうなれば当然、一般人と同じように血栓症が起こるであろうということが想像はできますね。

長尾先生

そうですね。定期補充がしっかりされているから血栓が起きるといようなデータはそれほど多くありません。一方で、患者さんにも医療者の皆さんにもお願ひしたいのは、血栓が怖いからといって定期補充の量や回数を減らすことは推奨できません。定期補充をちゃんとしつつ、生活習慣病を予防して血栓を起こさないようにしましょうというのが、大切なメッセージだと思います。

吉岡先生

日本と海外、特に欧米の血友病患者さんと比べて、喫煙率、アルコール摂取率、鎮痛薬、それから生活習慣病の罹患率などに、差はありますか。

長尾先生

喫煙率に関しては、日本人の血友病患者さんが21.8%で、海外よりは多少低くなっています。一般の日本人の喫煙率と同じくらいです。アルコール摂取率は、海外と変わりありませんでした。鎮痛薬はやはりかなりの人が使っていて40%ぐらい。明らかに一般の方と比べると多いのですが、海外と比較するデータはありません。

血友病治療をしっかりしながら、適切な薬で血栓症の予防・治療を



吉岡先生

もし血栓やその疑いがある場合、血液凝固因子製剤は従来通り継続的に使用して問題ないのでしょうか？

長尾先生

できれば血液凝固因子製剤をちゃんと使って血友病の治療をしっかり行い、例えばトラフ値(※1)を30%に保った上で、血液をサラサラにする薬を使いましょうというのが私たち研究グループの考え方です。特に動脈硬化などによる心筋梗塞や脳梗塞では、血小板の機能を抑えて血液をサラサラにする薬を使います。なかには、心筋梗塞を起こしているのに、抗血小板薬を使いたくないという理由で治療が行われなかったというお話も聞いたことがあります。これは恐ろしいことです。心臓の血栓は治療していただき、抗血小板薬も使ってもらいます。その分、出血リスクが高くなるので血友病のお薬はしっかり使いましょうと話しています。

※1 トラフ値とは、凝固因子製剤を投与してから次回投与する直前の血液中の凝固因子活性の値のこと

吉岡先生

健常者が血栓症を起こした、あるいは起こすかもしれない場合、予防的に血液をサラサラにする薬(抗血小板薬)を使うというこ

とがよくありますね。これは血友病患者さんでも必要なのですね。

長尾先生

もちろんです。無駄には使って欲しくないですが、血栓症や心筋梗塞を起こした方の、その後の予防には使っていただきたいです。

吉岡先生

血友病の止血薬はきちんと使用して、一定の基準以上に近い止血状態を保ちつつ、血栓をつくる血小板についてはその機能を抑えるということですね。「血液をサラサラにする薬」には、動脈系の血栓症を予防・治療する「抗血小板薬」のほかに、静脈系での血栓形成を予防・治療する「抗凝固薬」がありますね。

長尾先生

はい。それはきちんと分けて考えなければなりません。静脈系の抗凝固薬の血友病患者さんへの使用は難しいものがあり、薬によっては使えないものもあります。一方、心房細動などではある種の抗凝固薬は一時的には必要になります。一般の方には「血液をサラサラにする薬」というと同じもののように思われていますが、医師がきちんと使い分けが必要が必要です。

定期的な健診をきちんと受けましょう

吉岡先生

生活習慣病にならないために、血友病患者さんが日ごろから気をつけた方が良いことはありますか。

長尾先生

これは健常者と同じじゃないでしょうか。運動ができそうでしたら、散歩でも自転車でも水泳でもいいのでほんの少しずつ取り入れていただき、食事に気をつけて、健診で指摘があったら治療を受ける。血友病患者さんでよくみられるのが、普段血友病の診療で採血しているから健診を受けていないという方です。生活習慣病や、特にがんなどは普段の血友病の検査ではわからないので、健診をぜひ受けていただきたいです。

吉岡先生

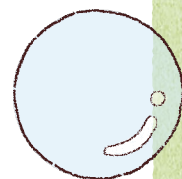
職場や地域の住民健診も含めて、積極的に健診は受ける必要がありますね。

長尾先生

血友病の診療に、年に一度ほど大学病院を受診するという患者さんも多いのですが、それが人間ドックに代わるように患者さんに思われては困りますね。きちんと会社の健診や人間ドックなどは受けてほしいものです。

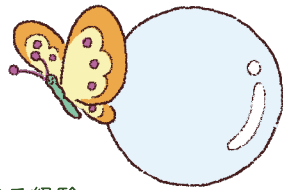
吉岡先生

血友病患者さんは割と、小児科の医師が成人になってもそのまま診ていることが多いの



CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと



ですが、小児科医は生活習慣病を診る経験がほとんどないというのが一般的です。一方で内科医も、大人になって内科で診るようになる以前の状態や子どもの成長に関してはあまりご存知ありません。お互いに興味を持っていただきたいですね。

長尾先生

そうですね、当院では最近では包括医療体制をひいておりました、小児科から内科への移行期には、小児科医と内科医の私とで、一つの診察室で同じ患者さんを診て、お互いがどうしているかを見るようにしています。その後も患者さんに両科に来ていただいて、少しずつ小児科から内科へ移動していくようにしています。最近では包括医療体制を作ろうという気運が高まっていますので、小児科、内科をチームとして骨密度も測るようになりました。可能であれば骨密度測定だけでなく、頸動脈エコー(※2)や脈波(※3)なども含めて管理できると、私たちもさらにいい包括医療が提供できると考えています。そういうのを全国に広められるといいですね。

※2 頸動脈エコー検査は、首にエコーを当てて、頸動脈(大動脈から脳へ血液を送る血管)の詰まりや狭窄の有無、動脈硬化の程度を測定する検査。

※3 脈波は、心臓の収縮によって送り出された血液の圧力変化が動脈を通じて全身に伝わる拍動のことで、脳梗塞や心筋梗塞等のリスク評価に使われる。

吉岡先生

それは素晴らしいことですね。

長尾先生

海外では一人の患者さんを、内科、小児科、整形外科などで囲む包括医療の報告が多くみられます。医師同士も患者さんも得るところが大きいと思います。

追跡調査で患者さんのこれからを予測し備える

吉岡先生

長尾先生が中心となって進められているADVANCE Japan Studyについて、研究の目的、調査、具体的な内容を教えてください。

長尾先生

裏付けに基づいたデータを発表してガイドラインに結びつけたいというのが一番の目的で始めました。日本全国の成人施設に登録されている40歳以上の血友病の患者さん

600人を10年間追跡調査し、主に心血管疾患の発生率を調査します。それ以外にも、抗凝固薬、抗血小板薬など血液をサラサラにする薬の使用や心血管疾患、血友病も含めた治療の詳細を集め、一般集団との比較をしています。初年度に使用薬品の情報や吹田スコア(今後10年間の冠動脈疾患の発症率)など様々な情報を登録しているので、それと5年目、10年目の比較をするなど、いろいろな角度からデータを集めている研究です。今、半分の5年ほどがたちました。

吉岡先生

その研究によって、患者さんと医療者にはどのようなメリットがありますか。

長尾先生

まず一番は、それらのデータを反映してガイドラインを作りたいと思っています。ガイドラインができると、さきほどお話ししたような、血友病とほかの疾病を同時に治療する場合にも、どのような薬をどのように使って治療するのがよいといったメッセージを全国に届けることができます。そうすることで患者さんもどこにお住まいでも同じ治療が受けられるようになります。血友病以外に、生活習慣病やがんとか、いろいろな発症データを収集しているので、血友病ではこれが起こりやすいんだと知ってもらうことで、予め気をつけよう意識していただけるかと思っています。例えば高血圧になりやすいならば塩分に気をつけようとか、そういうことができると思っています。



吉岡先生

今後も血友病患者さんの高齢化が進むことが予想されますが、長尾先生が目指す血友病治療の方向性についてお聞かせください。

長尾先生

できれば患者さんが病院にも来ずに血友病を忘れて生活していただくというのが一番の目標です。患者さんの幸せを達成するためにどうするかを一緒に考えていこうというのが私のテーマです。

長尾 梓先生 プロフィール

●2009年~2011年 荻窪病院 初期臨床研修医 ●2011年4月~2025年3月 荻窪病院 血液凝固科 ●2024年~2025年3月 関西医科大学附属病院 血液内科 医局研究員 ●2025年4月 関西医科大学附属病院 血液腫瘍内科 診療講師 ほか 関西医科大学 医学部 講師(診療講師)

関西医科大学附属病院

〒573-1191 大阪府枚方市新町2-3-1
TEL:072-804-0101
<https://hp.kmu.ac.jp/>





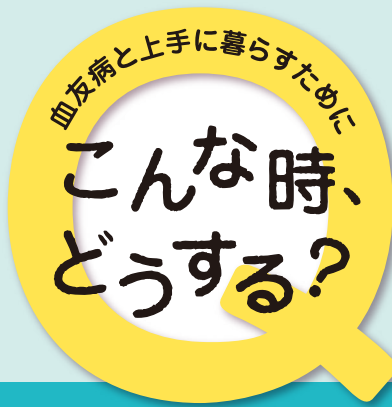
まことくん

小学3年生/血友病A患者
好奇心旺盛



ママ

お料理上手なやさしいママ
ときどき心配性



こころちゃん

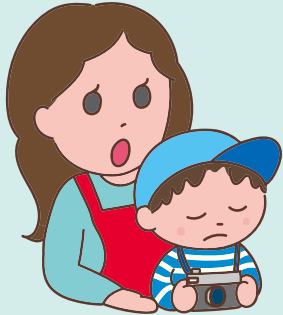
小学1年生/まことくんの妹
ちょっぴり甘えん坊



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

血友病でも安心して海外旅行をするには？



親戚の結婚式が海外であるけれど、まことを連れて行っても大丈夫かしら？旅先で出血でもしたら心配だわ。

ぼくも行きたいよお。

しっかり準備をして行けば、恐れることはないぞ。



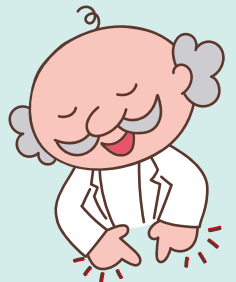
どんな準備をしたらいいのかしら。

まずは主治医に相談して、緊急連絡先や製剤の種類・治療方法を書いてもらい持って行く。最低限の英語も覚えておくのだぞ。*



薬や注射器を持っていたら、保安検査場で問題にならないかしら。

トラブルを避けるため、血友病であるためこの製剤が必要だという書類も主治医に書いてもらっておくのだ。*



みんなで行こうよ。

*日本血液製剤機構(JB)では、旅行のとき携帯すると安心な書類のフォーマット(日本語・英語)を用意しています。ダウンロード・印刷して、主治医の先生に書いていただいでください。



旅先でなにかあったらと思うと旅行もためらわれますね。海外であればなおさらです。まずはスマートフォンに翻訳アプリを入れ、日本にいるうちから使い方に慣れておきましょう。薬の持参が必要になりますが、ロストバゲージ*対策、また機内で投与が必要となる場合に備え、機内持ち込み手荷物を中心に荷造りするのがよいでしょう。冷蔵保存が必要な薬なら、旅先のホテルに冷蔵庫があるかも確認しておきます。海外旅行保険には、日本語の通じるヘルプデスクが適切な病院を紹介してくれるもの、受診時に電話通訳をしてくれるものもあります。適切な準備をすれば行動範囲も広がります。海外を飛び回っている患者さんもたくさんいますよ。

*受託手荷物が行方不明になり、到着空港で受け取れないこと

Heart Hospital

ハートホスピタル



岐阜大学 医学部附属病院

血液・感染症内科
臨床講師

まつもと たくろう

松本 拓郎先生

小児科
臨床准教授

おぜき みちお

小関 道夫先生

薬剤部/先端医療・臨床研
究推進センター副部門長

いしはら まさし

石原 正志先生

各科の連携が密で風通しのいい診療体制

Q 先生方が血友病の診療に携わるようになったきっかけと時期を教えてください。

小関先生 研修医の時に、1歳の女性血友病患者さんを診たのが最初です。岐阜大学では外来を中心に診療しています。小児科から内科に移行された方もおりますので、私自身が診ている患者さんは多くないですが、小児科でどう関わられるかを考えながら診療しています。

松本先生 研修医の時に、後天性血友病の患者さんを診たのが最初です。止血治療などに携わるようになり、徐々に血栓止血領域を任されるようになりました。患者さんを診るうちに必要性を感じ勉強し始めたのがきっかけですね。

石原先生 私は小児科と血液内科の担当薬剤師を長くやってきました。岐阜大学に来て、HIV診療に関わるようになったのを機に血友病患者さんと関わるようになりました。薬剤師という立場から患者さんの指導という形で診療科の垣根を越えて携われる職種ではないかと思っています。

Q 現在の診療状況はいかがですか。

小関先生 小児科では1歳から大学生までの患者さんが7名いらっしゃいます。ノンファクター製剤を使っている方や、出血時のみ凝固因子製剤を補充されている方、補充の必要がない軽症の方もいます。

松本先生 私が常時診ている患者さんは重症血友病Aが2名、中等症1名、軽症1名です。他の先生が重症血友病Aで3名、血友病Bで2名診ており血液内科全体では9名となります。2024年に血栓止血外来を立ち上げて、紹介いただいた患者さんも診ています。昨年度は血友病を含めた血液凝固線溶異常症の方を40名ほど診ました。

Q 患者さんは地域的にはどのあたりから来られますか。

小関先生 岐阜市近辺にお住まいの方が多くですが、飛騨地区など遠方からも来られています。病状が安定していれば、オンライン診療も併用して受診の負担を減らしています。

松本先生 内科もオンライン診療ができたいのですが、現在診ている血友病患者さんは他の疾病で手術が必要だったり、治療が必要であったりと、来院の必要な患者さんが多いので、なかなか実施できずにいます。

Q 院内の血友病診療体制には何か特徴がありますか。

小関先生 小児科と血液内科があるので、患者さんが大人になっても継続して診ることができます。整形外科や口腔外科といった外科系の先生とも連携は取りやすいです。新規に製剤の輸注を開始する時には石原先生に薬の説明や、レジストリ(患者さんのデータ登録)の説明、入力作業などをさせていただいています。治験や臨床研究も含め、体制としてはしっかりしていると思います。

Q 他科との連携がよくとれているということですね。

松本先生 私は手術が必要な患者さんの止血コントロールを依頼されることが多く、交通外傷を負った患者さんが運ばれた際に救急科と連携して治療することもあります。救急や脳神経外科などで、手術が必要な時にも対応しています。他の科で後天性血友病(※)患者さんも全部診ています。

※ 後天性血友病とは、何らかの自己免疫学的機序により、後天的に血液凝固第Ⅷ(IX)因子に対する自己抗体ができ、止血が困難になる病態のこと。

小関先生 小児科は、耳鼻咽喉科とか小児外科とか院内のいろいろな科にお願いすることが多いですね。血友病のような希少疾患だと、対応できませんと断られてしまう病院もあると思いますが、当院の各科では積極的に対応してくださるのでとてもやりやすいですね。

後進の育成で持続的な診療を

Q 血友病診療のスタッフ体制と育成はどのように取り組まれていますか。

小関先生 小児科は血液の専門医が3人いて、若手も含め5人で診療を行っています。若手の医師と勉強会に行き、積極的に発表してもらうようにしています。外来は私が担当することが多いのですが、他の医師にも一緒に診てもらうことでより育成につながると思います。

松本先生 後天性血友病患者さんの場合、入院中は他の医師も診ますが、外来では私が診ています。触れる機会を作ったり研修医に凝固のレクチャーをしたりはしていますが、これからです。

石原先生 薬剤部では、血液疾患という点では興味を持っている薬剤師もいますが、実際には腫瘍領域に関心が向いている場合が多いのが現状です。血友病については症例数が限られているため、知識の維持・向上を目的に定期的に勉強会を実施しています。また、患者さんが入院された際には、担当薬剤師を中心に対応する体制をとり、若手薬剤師の育成にもつなげています。

Q 自己注射の指導はどうされていますか。

小関先生 今は皮下注射の製剤があるので、静脈の自己注射をする機会が減っています。以前は小学校高学年から中学生ぐらいの時に、模型で練習していました。開始の年齢はさまざまです。

Q 製剤の選択はどうされていますか。

松本先生 小児科から移ってきた患者さんは、慣れた製剤をそのまま使用していて変更を希望されないことが多いです。静脈から皮下注射に変えた方が、静脈注射に戻ることは少ないです。ただ静脈注射も自分で打てるので、いざという時は自ら静脈注射製剤を打っています。それぞれの患者さんのライフスタイルに合った形で製剤選択をされています。

小関先生 安定している患者さんは、製剤を変えたがらないことが多いですね。小児期は皮下注射の製剤が使いやすいため、どうしてもそちらの選択になります。今は多くの製剤が市販されており、少しずつ選択が変わってきていると思います。

石原先生 薬剤師は、在庫管理や自己注射指導、製剤切り替え時の説明などを主体的に担っています。医師が診断や治療方針の決定に専念できるよう、診療を支える体制の整備に取り組んでいます。

Q 後天性血友病の診療についてお話を聞かせてください。

松本先生 徐々に認知度が高まってきて、整形外科、皮膚科等で症状や血液検査の結果から出血傾向が疑われると、すぐ相談がくるようになりました。その中で、後天性血友

病であった場合には私が治療方針を固めて、若手と一緒に診ています。

Q 保因者に関する診療はいかがですか。

小関先生 保因者に対する考え方が最近変化してきており、出産の対応や遺伝学的診断などの依頼を受けることが増えてきました。保因者診療はナイーブで難しい面が多いので、パンフレットを用いてわかりやすく説明するように心がけています。

Q 血友病以外の先天性血液凝固異常症、例えばフォン・ヴィレブランド病などを診られることはありますか。

小関先生 軽症なので、1年に1回の受診のみの方が多くです。中には出血を繰り返したり、生理時に補充が必要な方もおられるため、小児期から定期診察の必要性を説明しています。

松本先生 過多月経などで紹介があって調べたりします。他院の血栓止血外来に診療に行った際、軽症の方を診ていますが、そんなに出血で困っている方はいらっしゃらないです。その他に第Ⅶ因子欠乏症やフィブリノゲン異常症等まれな疾患の患者さんも定期的に診ています。

Q 今後目指していきたい診療体制についてお聞かせください。

小関先生 診療科同士の連携が取れており、困ったことがあれば相談しやすい環境にはなっていますが、医師の異動もあります。医師が変わっても同じ診療レベルを維持できるように血友病に関心を持ってくれる医師が増えてほしいと思っています。他院で困ったときに、当院を頼ってもらえるように、長期的にいろいろな医師が興味を持って関われる環境を作っていかなければならないと思っています。

松本先生 血液内科も同じですね。後進を育ててくれないはいけません。あとは、院外の患者さんを紹介してもらえるような体制はしっかり構築したいと思います。現在進行中のレジストリがよい機会ですので、共有していきたいですね。(2026年2月記)

所在地 〒501-1194 岐阜県岐阜市柳戸1-1
TEL: 058-230-6000(代表)
<https://www.hosp.gifu-u.ac.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

岐阜大学の血友病診療体制の特徴は、小児科と血液内科の連携に加えて、薬剤部が石原先生を中心に強力に関わってくださっている点です。血友病診療における「医薬分業」のモデルケースとも言えます。決して「分業」ではなく、きめ細かい「協働」が見事です。

風の音

～輝く星たち～

血友病とともに暮らす皆さんへ



河野 友弥さん
(トモsun)

ベーシスト・ウクレレ愛好家、
音楽講師・YouTuber

血友病でもチャレンジができる

<自分と血友病について>

みなさんこんにちは! 僕は、ミュージシャン、音楽講師、登録者11万人以上のウクレレYouTuberとしてお仕事をさせていただきながら生活している、血友病Aの当事者です。

僕が血友病と診断されたのは5歳ごろでした。右肘の関節と右足首の関節に頻繁に出血があり、近所の整形外科などを受診していましたが、湿布薬や温熱治療などで、治療の効果が出ないまま通っていました。そうしている間に、右肘は真っ直ぐに伸びなくなっていったり、右足首の可動域もかなり減っていきました。

紹介状をいただき、大学病院で検査を受けて初めて「血友病」であるということを知ることになりました。病院で初めて使用した血液製剤が献血から作られた血液凝固第Ⅷ因子製剤で、現在も使っています。

中学生頃からは静脈への自己注射を学び、中学生の頃に自分で注射できるようになり、通院の負担も減りました。大人になり、音楽という仕事柄が移動が多いため、現在は予防的に使用できる皮下注射薬と併用しながら血液凝固第Ⅷ因子製剤を使用することにしました。それからかなり生活がしやすくなったと思います。



<辛かった子供時代>

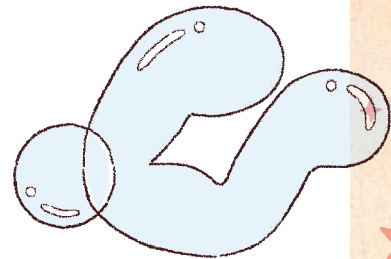
血友病と診断される前から、度々出血が起こっていて、右足の関節が痛くて夜眠れずにずっと泣いていたのを今でもよく覚えています。

幼少期は症状が出て注射が嫌で嫌でしょうがなかったこともあり、親に言わずに黙っていたこともありました。関節に痛みが出るたびに、車で1時間ほどかかる大学病院に行かなくてはならなかったため、週5で働いていた母には多大な負担をかけていたと思います。

関節の痛みだけでなく、血尿が出ることも珍しくなかったです。ある日、突然尿がワイン色になる瞬間の恐怖は今でもよく覚えています。中学生くらいの頃、血尿が出ていたけど1週間くらい親に黙っていたことがありました。今までに経験したことのない激痛を腹部に感じ、人生で意識を失ったのはこの瞬間が初めてでした。幸い、大事には至らなかったのですが、親にかけた心配は計り知れなかっただろうな、と大人になってから思い返します。



河野 友弥さん
YouTube





<音楽業と血友病>

高校生の頃に出会った「ベース」という楽器に心底熱中し、19歳で田舎から上京し一人暮らしを始めました。人生で初めて、1人で血友病の通院を行うことになりました。

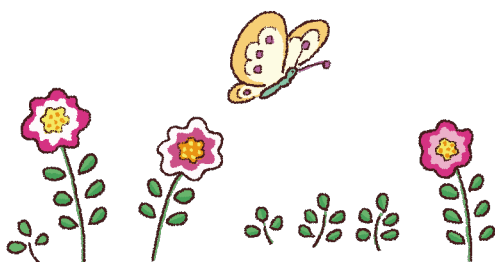


目指していたのは「音楽で生活できるようにする」ということですが、それには度重なる出血が伴いました。たくさんの機材と楽器を持ち、長距離移動や、ミュージカル公演のツアーで全国を飛び回ったりすることが頻繁にあり、足が痛くて歩けなくなることもよくあったと記憶しています。

アルバイトしながら音楽の現場をこなし…の毎日なので、当然車を所有できる状況ではありませんでしたので、足を引きずりながら現場から帰ったこともあり。今日は痛くなりそうだな…という日は、家を出る前に注射を打ったりしていました。血友病と自分のペースを、この期間に少しつかめたような気がします。

ベース演奏の仕事を目指していましたが、偶然ウクレレに出会ったのは20代真ん中くらいでした。

楽器自体がかなり軽く、力もあまり必要ないため、血友病患者に優しく、付き合いやすい楽器だと思いますのでオススメです。



<血友病のお子さんを持つ親御さんに伝えたいこと>

現在僕は6歳の子供の父親でもあります。親側の気持ちも経験し、あの頃にこんな話を聞けたらよかったな、と思うことが増えてきました。

特に、お子さんが小さい頃は、親として色々不安や心配もたくさんあると思いますが、無理の無い範囲で、本人が「やってみたい」ということに目を向けてあげて、できればご家族も一緒になって楽しんでみてほしいな、と思います。そして、一緒に楽しんだ後に抱きしめてあげてほしいと思います。

大切な家族の病気を、家族みんなで理解し、上手く付き合っていくことが、本人にも家族にとっても心強く、安心を感じる方法のような気がします。

少年期の僕は「普通の生活」に近づきたい、と日々願っていましたが、現在では素晴らしいお薬の登場もあり、血友病患者の生き方の選択肢がどんどん増えていると思います。

血友病でも「こんな生き方もある」という1つの例として、SNSで発信を続けていきたいと思っています。

全ての当事者が「普通の生活」に近づけたらいいな、と願っています。



Heart to Heart

第66回

俳優 兼 家庭教師

小堀 正博

Kobori Masahiro



昭和63年生まれ(37歳)
アメリカ生まれ、兵庫県育ち
関西学院高等部在籍中から複数の
映画、CM、ドラマに出演。特に
NHK「朝ドラ」常連俳優として知
られ、オンライン家庭教師の一面も
持つ。24年3月に「ギラン・バレー
症候群」の診断を受ける。壮絶な
リハビリを経て復帰後は体験を
もとに啓発活動にも励んでいる。

支えられて自分を信じて貫いた 「絶対に復活する」あきらめない心 今度は僕がたくさんの人になる

編集部 原因不明の難病「ギラン・バレー症候群」との戦いは壮絶なものと聞きました。

小堀 花粉症かな?から始まり突然、体に力が入らない、動けない、危機的状況も…ただ、記憶は鮮明なことも多く、集中治療室でのことを憶えている患者は珍しいそうです。一般病棟に移ってからも体が動かずに大変でした。そのあたりはSNSで包み隠さず発信しようと思いました。

編集部 俳優という仕事上、包み隠さず、は勇気が必要だったと思います。

小堀 確かにそうですが、すぐにこの病気のことを知ってほしい、そして同じ病気で苦しんでいる方の力になりたいと思ったのでなりふり構わずに発信を続けました。

編集部 病気や薬のことなど、あとから知ること多かったそうですね。

小堀 入院やリハビリは辛かったのですが、回復につながった薬のことや医療体制を知れば知るほど、感謝の気持ちが強くなります。特に血液製剤は見ず知らずの方からの「献血」が由来だと聞き「献血」の大切さを実感しています。そして主治医の方をはじめとした医療従事者へのリスペクトですね。「日本の医療はすごい!」このことは声を大にして伝えたいことの1つです。

編集部 発症からもうすぐ2年です。

小堀 少しずつ「できること」が増えてきて、些細なことに気づき、感謝できるようになった得難い時間になったと感じています。今では日常生活は問題なく、大好きな野球にも復帰。まだ難しい動きもありますが「できるようになる喜びを味わえる」とい

う期待感が強いですね。

編集部 仕事への取り組みで変化を感じることはありますか。

小堀 体が動かない時は「俳優業はもうダメだ」と覚悟しました。絶望感に打ち勝てたのは家庭教師のおかげ。オンライン授業は入院中でもできることが大きくて、何よりも生徒や保護者からめっちゃくちゃ励まされました。受験期の大切な時に倒れて迷惑と心配をかけたのに…。俳優業でも入院中に次のオファーをいただけて俄然やる気が出ました。復帰後はなんとなく…感覚が研ぎ澄まされて、何ごとにも敏感になりました。絶望の淵に立った経験を含めて心強い「武器」を手に入れた感覚があります。

編集部 読者へメッセージをお願いします。

小堀 自分を強く信じ続けてほしい。そして支える側を強く信じてほしいと思います。「絶対に大丈夫」と信じ続けることでご家族や周囲にも希望が生まれますし、僕自身も自分を信じ続けたことで強くなった気がしています。

編集部 小堀さんの今後の活動が楽しみです。

小堀 幸運にも多方面へ発信しやすい仕事をさせてもらっているので、仕事を充実させて、いつか全国各地の同じ病気で苦しんでいる方に会ってお話をしたいなあ…などと考えています。日本の医療の素晴らしさや献血に救われたことなどを伝える講演や啓発活動を積極的にやりたいですね。



小堀 正博さんの
Instagram

献血者の
皆様へ

献血でいただいた血液のうち、約50%が日本血液製剤機構(JB)などの企業に配分され、アルブミンやガンマグロブリン、血友病止血製剤などの原料として使用され、患者さんの治療に貢献しています。

日本血液製剤機構ホームページ 血液事業とは▶



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.21 春キャベツとひき肉の ペペロンチーノ炒め

所要時間

約15分

※盛り付けは2人分です。



春キャベツは、
3～5月にお店に並ぶ、
春の訪れを感じさせる野
菜。葉が柔らかくみずみず
しく、ビタミンCや食物繊維が
豊富に含まれていることが
特徴です。軽く炒めること
で彩りもよく、美味しく
いただけます。

材料(2人分)

- | | |
|----------------------|---------------|
| ●キャベツ 3～4枚(150g) | ●エリンギ 1本(70g) |
| ●鶏ひき肉 100g | |
| A にんにく (みじん切り) 1/2かけ | |
| 輪唐辛子 少々 | B 塩 少々 |
| オリーブオイル 大さじ1/2 | こしょう 少々 |

栄養成分(1人分)

- | | |
|----------------|--------------|
| ●エネルギー 118kcal | ●たんぱく質 15.4g |
| ●塩分 0g | ●野菜摂取量 3.7g |

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 キャベツをざく切り、エリンギを薄切りにカットする。



- 2 フライパンにAを入れて火にかけて、いい香りがしてきたら中火でひき肉を炒める。



- 3 ひき肉に火が通ったらエリンギ、キャベツの順に加え強火でざっと炒める。仕上げにBで味をととのえればできあがり。





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。右の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！](#)

クロスハート vol.81について、
皆様のご意見をお聞かせください。

info@jbpo.or.jp



善意と医療のかけ橋

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>

