efpia
European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations

ヘモフィリアセミナー 『女性の健康と血友病を考える～ご自身やご家族のために知っておきたいこと～』を開催
日時：2026 年 10 月 25 日(日)13～15 時
会場：中外製薬株式会社　本社会議室
共催：一般社団法人 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク、一般社団法人 EFPIA Japan

「気づけなかった」をなくすために

女性・女児の出血性疾患について、当事者・医療者・コミュニティともに考える

> **女性や女児の出血性疾患は、その症状が「体質」や「女性にはよくあること」と受け止められ、適切な診断や治療につながらないことがあります。**
> 本セミナーでは、血友病保因者や女性血友病をはじめとする女性・女児の出血性疾患をテーマに、海外の取り組み、医療の視点、当事者の経験というさまざまな角度から、現在の課題とこれから必要となる支援について考えました。

基調講演に加え、当事者、医師、遺伝カウンセラーによるトークセッションを通じて、「自分自身の身体を知ること」「適切な医療につながること」「経験や声を社会に届けること」の大切さが共有されました。

世界に共通する課題。「見えにくい」女性・女児の出血性疾患

基調講演 1 では、WFH(世界血友病連盟)の Dawn 氏より、出血性疾患のある女性・女児を取り巻く世界的な課題と WFH の取り組みが紹介されました。

女性は歴史的に臨床研究や医療データの中で十分に捉えられてこなかった背景があり、血友病保因者やフォン・ヴィレブランド病などでは、症状が見過ごされたり、診断や適切な治療へのアクセスが遅れたりすることがあります。

特に、過多月経など女性特有の症状への認識を高めること、女性・女児を含むレジストリやデータを充実させること、多職種による包括的なケアを提供していくことの重要性が示されました。

そして、当事者一人ひとりが経験を共有し、それぞれの声をコミュニティとして束ね、医療や社会に届けていくことが変化につながるというメッセージが伝えられました。

「保因者だから症状がない」とは限らない

基調講演 2 では、久留米大学の松尾陽子先生より、女性血友病および血友病保因者の出血リスクと、適切な医療につなげることの重要性について講演いただきました。

保因者の凝固因子活性値や出血症状には大きな個人差があります。また、月経、妊娠、出産など、女性特有のライフイベントによって出血リスクが変化することもあります。

c/o Sanofi K.K.
Tokyo Opera City Tower, 3-20-2, Nishi Shinjuku, Shinjuku-ku, Tokyo 163-1488 Japan
Tel: +81-3-6674-4621

なかでも過多月経は、慢性的な貧血や QOL の低下にもつながる重要な課題です。自身の凝固因子活性値を測定し、日頃から出血症状について把握しておくことが、適切な医療につながる第一歩となります。

さらに、保因者手帳・保因者カードなどを活用して自身の情報を医療者と共有することや、レジストリへの登録によって女性血友病・保因者の実態を「見える化」していくことの重要性も紹介されました。

当事者の声から見えてきた「気づけなかった」という課題

基調講演 3 では、北海道ヘモフィリア友の会の上村理絵さんより、「気づけなかったをなくすために」をテーマに、血友病保因者等の女性 14 名へのアンケート結果と当事者の声が紹介されました。

出血症状があっても「自分の体質だから」と考えて長年我慢し、家族が血友病と診断されたことをきっかけに、初めて自身が保因者であることを知ったケースもありました。

また、過多月経や貧血、手術や出産時の出血などを経験しても、必ずしも適切な医療につながっていない実態も示されました。

こうした「気づけなかった」を減らすためには、若い世代を含めて早い段階から知る機会をつくること、地域の医療機関と専門医をつなぐこと、そして保因者同士が経験や悩みを共有できるコミュニティをつくることが重要であるとのお話をいただきました。

「知る」「つながる」「伝える」が安心につながる

トークセッションでは、当事者、医師、遺伝カウンセラー、それぞれの立場から、女性血友病や保因者が安心して生活するために必要なことが話し合われました。

当事者からは、自身が保因者であることを知らなかった、あるいは知っていても適切な医療につながっておらず、手術、出産、外傷などをきっかけに深刻な出血を経験した事例も共有されました。

議論を通じて浮かび上がったのは、「知っている」だけでは十分ではないということです。

自分自身の凝固因子活性値や出血傾向を知り、必要なときに医療者へ伝えられるようにすること。そして専門医や遺伝カウンセリングにつながり、正しい情報を得ながら自身や家族について考えていくことが重要です。

また、医療だけでは解決できない不安や悩みに対して、患者会などのコミュニティも重要な役割を担います。当事者同士だからこそ、「答えがなくても、語り、聞き、共感する」こと自体が、大きな支えになることも確認されました。

セミナーで共有された 6 つの大切なメッセージ

No.	メッセージ	ポイント
01	**自分の身体を知る**	凝固因子活性値や自身の出血傾向を把握する。
02	**適切な医療につながる**	必要に応じて血友病・凝固異常症の専門医や専門施設につながる。
03	**正しい情報を得る**	遺伝カウンセリングなどを活用し、自分自身だけでなく、家族や将来について考える。

04	**自分の情報を伝えられるようにする**	保因者手帳・保因者カードなども活用し、緊急時や手術時にも自身の状態を医療者へ伝える。
05	**一人で抱え込まず、つながる**	患者会や当事者コミュニティを通じて、経験や不安を共有する。
06	**一人ひとりの経験を「見える化」する**	レジストリへの登録や当事者からの発信を、女性血友病・保因者への理解やより良い医療につなげる。

「気づけなかった」を「知ることができた」へ

今回のセミナーを通じて見えてきたのは、女性・女児の出血性疾患を取り巻く課題は、単に医学的な問題だけではないということです。

症状に気づくための情報、専門医療へのアクセス、家族を含めた遺伝カウンセリング、当事者同士のつながり、そして実態を社会に伝えるためのデータや声。それぞれをつなげていくことが、女性・女児がより安心して生活できる環境につながります。

> **「気づけなかった」を減らし、**
> **「知る」「つながる」「伝える」ことができる社会へ。**

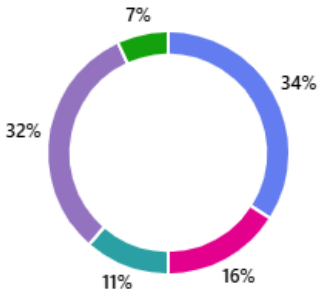
一人ひとりの経験と声を大切にしながら、医療者、患者・家族、患者会などがともに取り組んでいくことの重要性を改めて考える機会となりました。



【セミナー参加者アンケート】

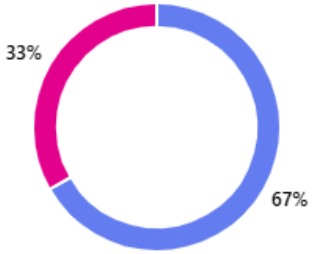
1. あなたのお立場を教えてください。

凝固異常症を有する本人	15
保因者	7
凝固異常症を有する方の家族	5
医療従事者	14
その他	3



2. 凝固異常症を有する本人を選択された方への追加質問となります。性別を教えてください

男性	10
女性	5



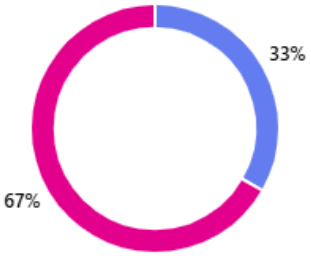
3. 家族を選択された方への追加質問となります。性別を教えてください。

男性	2
女性	3
回答したくない	0



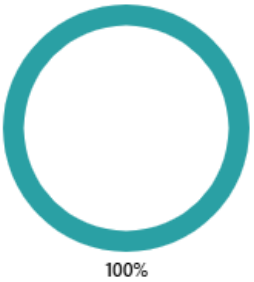
4. 女性を選択された方への追加質問となります。保因者として診断されておりますか。

診断されています	1
診断されていません	2



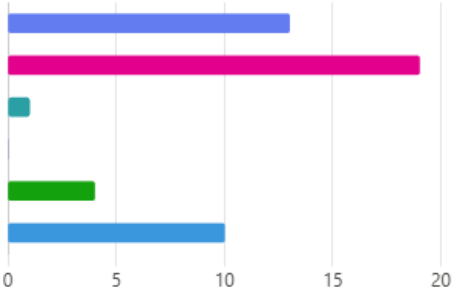
5. 診断されていませんと答えた人への追加質問となります。セミナーを受けた後で今後の検査について教えてください。

今後検査を受けてみたい	0
検討中	0
現時点では予定はない	2
どこで検査を受けていいのか分からない	0



7. 本セミナーをどこでお知りになりましたか。

医療機関からの案内	13
患者会からの案内	19
ホームページ	1
SNS	0
ご家族・知人からの紹介	4
その他	10



8. 本日のセミナーの満足度を教えてください。

非常に満足	21
満足	18
普通	5
やや不満	0
不満	0

