

血友病被災患者・家族の方々へ Q&A

Q1. 自分の使っている製剤についての情報を知りたい。

A1. 以下の各メーカーのお問い合わせ窓口をご利用ください。

各メーカーのお問い合わせ窓口				
血友病 A 治療製剤	クロスエイト M®	日本赤十字社	03-3437-7579 090-4380-3895	日中時間帯 その他時間
	コージネイト®FS バイオセット	バイエル薬品	0120-106-398 090-9090-8945	平日 9:30-17:30 時間外
	アドベイト®	バクスター	03-6204-3800	平日 10:00-17:00 土日祝祭日除く
	コンファクト®F	化血研/アステラス	0120-345-724	平日 8:30-17:30 土日祝祭日除く
血友病 B 治療製剤	ノバクト®M	化血研/アステラス	0120-345-724	平日 8:30-17:30 土日祝祭日除く
	ベネフィクス®	ファイザー	0120-664-467 0120-168-365	平日 9:00-17:30 土日祝祭日除く 24 時間対応(溶解操作関連)
インヒビター 治療製剤	ファイバ®	バクスター	03-6204-3800	平日 10:00-17:00 土日祝祭日除く
	ノボセブン®HI	ノボ ノルディスク ファーマ	0120-180-363 0120-359-516	平日 9:00-18:00 夜間、土日祝日、会社休日
フォンヴィレブランド 病治療製剤	コンファクト®F	化血研/アステラス	0120-345-724	平日 8:30-17:30 土日祝祭日除く

Q2. 製剤は室温でも保管できるのですか。

A2. 室温安定性は製剤によって以下の表のように異なります。詳しくは A1.のメーカー窓口にお問い合わせください。なお、いずれの製剤も凍結は避けて保管してください。

各製剤の室温安定性			
血友病 A 治療製剤	クロスエイト M [®]	日本赤十字社	室温保存可(1-30°C)
	コージネイト [®] FS バイオセット	バイエル薬品	3か月まで室温保存可(25°C以下)
	アドベイト [®]	パクスター	通常、2-8°Cで保存 ただし、6か月まで室温保存可(1-30°C) 室温保管後は再度冷蔵庫に戻さないこと
	コンファクト [®] F	化血研/アステラス	10°C以下保存
血友病 B 治療製剤	ノバクト [®] M	化血研/アステラス	室温保存可(30°C以下)
	ベネフィクス [®]	ファイザー	6か月まで室温保存可(30°C以下)
インヒビター 治療製剤	ファイバ [®]	パクスター	2-8°Cで保存
	ノボセブン [®] HI	ノボ ノルディスク ファーマ	室温保存可(1-30°C)
フォンヴィレブランド 病治療製剤	コンファクト [®] F	化血研/アステラス	10°C以下保存

Q3. 手元にいつも使っている製剤がないのですが、他の製剤に変更できますか。

A3. 緊急の場合は変更可能です。どの製剤も止血効果および安全性に大きな差はありません。また、製剤を変更することによってインヒビターが発生する可能性は極めて低いと考えられます。具体的には、血友病 A ではクロスエイト M[®](日本赤十字社)、コージネイト[®]FS バイオセット(バイエル薬品)、アドベイト[®](パクスター)、コンファクト[®]F(化血研/アステラス)が使用可能です。一方、血友病 B ではノバクト[®]M(化血研/アステラス)、ベネフィクス[®](ファイザー)、クリスマシン[®]-M(ベネシス/田辺三菱)、PPSB[®]-HT(日本製薬)が使用可能です。

Q4. 今回の震災で全国的に製剤が不足しているのですか。

A4. 各製剤とも国内の在庫は全く問題ありません。被災地の病院への配送も徐々に回復しているようですが、一部地域では依然として配送が困難な所もあるようです(4月1日現在の情報)。詳しくは A1.にある各メーカーの窓口にお問い合わせください。

Q5. 震災で泥まみれになった製剤は使用できますか。

A5. 容器が破損している恐れもありますので、そういった製剤は使用しないで下さい。

Q6. 定期補充療法をしていたのですが、急にやめても大丈夫ですか。

A6. 被災状況によっては、出血時補充療法に切り替えざるを得ない方々もおられると思います。定期補充療法に比べて出血の機会が増えることが予想されますが、可能な限り出血後早期の治療を心がけるようにしていただけたらと思います。

Q7. 大きな出血をおこしたら、どうしたらいいですか。

A7. 可能であれば製剤を自己注射していただいた上で、最寄りの医師の診察を受けるようにして下さい。緊急の場合は救急車の出動を要請して下さい。

Q8. インヒビターが陽性で現在、免疫寛容導入療法を始めたところです。途中でやめてもいいのですか。

A8. 状況が落ち着いて普段通りになるまでは仕方がないと思います。免疫寛容導入療法を中断した場合、インヒビターがどうなるかは個人によって異なりますので一概には予測できません。

Q9. 県外の避難先で診てもらえる病院はありますか。

A9. 日本小児血液学会の血友病診療ネットワークでは被災された患者さんの受入れ支援を全国の施設から名乗り出ていただいています。Eメール(ketuyubyou@gmail.com)でお問い合わせいただければ、ご紹介することは可能です。

Q10. 避難先の県でも医療費はかからないのですか。

A10. 厚労省から、「公費負担医療を受けている被災者が、医療機関において手帳、患者票等の提出ができない場合においても、受診が可能である」という通知が各都道府県に出されています。また、「緊急の場合は、小児慢性特定疾患治療研究事業や特定疾患治療研究事業の受託契約を結んだ医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする」とされています。詳しくはおかかりの病院のソーシャルワーカーにお問い合わせください。