

III-1. 患者さんの背景や身体・社会状況について

1. 患者さんの背景や身体・社会状況について

- 総回答数が734件、有効回答数が714件でした。血友病Aが84.2%、血友病Bが15.7%であり、重症度別では重症63.0%、中等症21.1%、軽症10.4%でした。インヒビターに関しては76.3%が保有歴がありませんでした。平均年齢は40.7歳(最年少:0歳・最高齢:82歳)で、年齢は40~50歳代の患者さんが4割程度で多くを占めました。HIV感染者は27.0%、HCV感染症は約半数で感染歴を認めましたがその大部分が治癒したと回答していました。
- 重症血友病Aでは96.8%が出血抑制治療をおこなっており(そのうちの59%が凝固因子製剤の定期補充療法、38.9%がnon-factor製剤の定期投与)、重症血友病Bでは96.2%が出血抑制治療(そのうちの96.2%が凝固因子製剤の定期補充療法)を行っていました。
- 血友病Aで出血抑制治療をしている患者さんの約4割がnon-factor製剤を使用しており、前回の令和2年度のQOL調査と比較するとnon-factor製剤を使用している患者さんが増えていました。
- 定期補充療法をおこなっている患者さんで、半減期延長製剤の使用率は、血友病Aで53.8%、血友病Bでは79.5%でした。Non-factor製剤の投与頻度は2週に1回が半数を占めていました。
- 最近6ヶ月の関節内出血の回数、関節外出血の回数に関して、6割弱の患者さんが出血ゼロを達成できていました。関節出血の多い関節、標的関節は足関節が最多でした。
- 最近6ヶ月の関節痛は約半数の患者さんが自覚しており、疼痛の部位は足関節が最多でした。足関節に疼痛を有する患者さんの約半数は疼痛を毎日自覚していました。

【要旨】

今回の調査では、総回答数が734件、有効回答数が714件であり、令和2年度のQOL調査の総回答数431件、有効回答数396件に比較して多くの患者さんにアンケートに回答いただくことができました。ただし、令和4年度血液凝固異常症全国調査(厚生労働省委託事業)¹⁾によるとわが国の患者数は血友病Aが5,776人、血友病Bが1,294人と報告されているため、日本全国の血友病患者全体の把握には十分ではない可能性が示唆されます。さらに、本アンケートは日本血栓止血学会の血友病診療連携委員会のネットワークを通じて全国の医療施設の血友病治療を行っている診療科の先生から担当の患者さんへ、あるいは血友病患者組織のネットワークを通じて地域の患者さんにアンケートを通知しましたので、血友病連携施設に通院している、あるいは血友病の患者会に所属している患者さんを中心にアンケートに回答いただいた結果となり、血友病の知識も豊富で、意識レベルの高い患者さんたちのアンケート調査結果であることに留意する必要があります。本アンケート回答者の60.6%がブロック拠点病院に通院しており、27.5%が地域中核病院に通院している患者さんであることは特徴的な結果と考えます。4割弱の患者さんは血友病に関して2ヶ所以上の病院に通院しており、診療連携が少しずつ実臨床の場で広がってきていることも示唆されました。本研究の対象となった患者さんは血友病Aが84.2%、血友病Bが

15.7%で、重症度別では重症 63.0%、中等症 21.1%、軽症 10.4%でした。インヒビターに関しては 76.3%が保有歴がありませんでした。年齢は 40～50 歳代の患者さんが 4 割程度で、40 歳以上が 6 割弱であり、令和 2 年度の QOL 調査の年齢分布とほぼ同様でした。平均年齢は 40.7 歳(最年少: 0 歳・最高齢: 82 歳)で、男女はそれぞれ 704 人と 1 人で、正規雇用就労者が約半数を占めました。全体の 8 割で患者さんご自身がアンケートにご回答いただきました。居住地は令和 2 年度の QOL 調査と同様に、関東居住が約半数を占めており、今回の特徴としては四国と九州の割合が増加していました。関節手術歴のある患者さんが 25.2%であり、1/4 の患者が何かしらの関節手術を経験していることとなります。HIV 感染者が 27.0%、HCV 感染症は約半数で感染歴を認めましたが、その大部分が治癒したと回答していました。HIV、HCV 感染症については、30 歳上の患者さん 490 人を対象とすると、HIV 感染者が 38.4%で、HCV 感染症は 69.5%で感染歴を認めましたが、そのうちの 94.2%の患者さんが治癒したと回答していました。

出血抑制治療をおこなっている患者が血友病 A 全体では 77.3% (そのうちの 63%が凝固因子製剤の定期補充療法、37%が non-factor 製剤の定期投与)、血友病 B 全体では 75.9%が出血抑制治療 (そのうちの 96.4%が凝固因子製剤の定期補充療法) を行なっていました。出血時治療をしている患者は血友病 A では 9.3%、血友病 B では 12.5%のみという結果でした。重症血友病のみに限定すると、無回答を除いた重症血友病 A では 96.8%が出血抑制治療をおこなっており (そのうちの 59%が凝固因子製剤の定期補充療法、38.9%が non-factor 製剤の定期投与)、重症血友病 B では 96.2%が出血抑制治療 (そのうちの 96.2%が凝固因子製剤の定期補充療法) を行なっていました。重症血友病では血友病 A でも B でも、96%の患者さんが出血抑制治療を行なっており、我が国においても重症血友病では出血抑制治療が標準的な治療となっていることを改めて確認できました。血友病 A では 2018 年以降、インヒビターの有無に関わらず、皮下注射製剤の non-factor 製剤の定期投与で出血抑制が可能となりましたが、今回の調査では血友病 A で出血抑制治療をしている患者の約 4 割が non-factor 製剤を使用していることが分かりました。凝固因子製剤を用いた定期補充療法の投与頻度は血友病 A では週 2 回、血友病 B では週 1 回が半数を占めていました。定期補充療法をおこなっている患者で、半減期延長製剤の使用率は、血友病 A で 53.8%であったに對し、血友病 B では 79.5%が半減期延長製剤を使用しており、半減期の延長率が高い血友病 B では半減期延長製剤が定期補充療法の主流を占めていることが確認されました。2023 年には血友病 A でも、さらに半減期が延長され、週 1 回の投与で出血を抑制できる製剤が発売されたため、今後は血友病 A でも半減期延長製剤の使用率が増加してくることが予想されます。Non-factor 製剤の投与頻度は 2 週に 1 回が 56.5%と半分を占めておりました。出血時治療を行っている患者さんは、軽症血友病の 57.6%、中等症血友病の 16.1%でした。近年は、重症患者さんだけでなく中等症の患者さんも多くの方が定期補充療法をおこなっていることが示唆されました。出血時補充療法をしている患者の多くは、この 1 年で凝固因子製剤の注射を必要とした回数は 0 回であったと報告していましたが、なかには 25 回～100 回を超えている患者さんもいて、このような患者さんには出血抑制治療の導入を積極的に推奨していく必要があります。

出血に関しては、最近 6 ヶ月の関節内出血回数の平均は 1.8 回、中央値は 0 回で、関節外出血回数の平均は 1.4 回、中央値は 0 回と出血回数は少ない結果でした。最近 6 ヶ月の関節内出血の回数、関節外出血の回数ともに、6 割弱の患者さんが半年で 1 回も出血がなかったと回答しており、半数を超える患者さんで出血がゼロの状態を保つことができていることが示唆されました。しかし、人数は少ないものの、なかにはいまだに多くの関節内出血、関節外出血を経験されている患者さんもおられ、今後の課題と考えられました。関節出血の多い関節は足関節が最も多い結果で、次に多い関節は肘関節であり、その次に膝関節という結果でした。標的関節を有している患者の割合は、肩関節が右 0.42%、左 0.28%、肘関節が右 2.3%、左 2.9%、股関節が右 0.56%、左 0.14%、膝関節が右 1.96%、左 1.68%、足関節は右 4.48%、左 4.34%という結果でした。やはり、足関節の出血が多い患者が多く、次いで肘関節と膝関節の出血が多い結果となりました。最近 6 ヶ月の関節痛の有無に関しては、全体の 47.5%の患者さんが関節痛があると回答しており、約半数の患者さんが関節の疼痛を自覚していることが確認できました。疼痛を自覚する関節も足関節が最多で、その次に、膝と肘関節がほぼ同等の結果でした。肩関節や股関節も数は少ないものの、出血もあり、疼痛を感じている患者さんがいらっしゃることも見逃してはいけないと思います。足関節に疼痛を自覚している患者さんのうち約半数（右足関節は 45.8%、左足関節は 47.5%）の患者さんは疼痛を毎日自覚していました。同様に、肘関節では関節の疼痛を自覚している患者さんのうち 35～40%の患者さんが、膝関節では 40～50%の患者さんが毎日の関節の疼痛を自覚しており、疼痛に対する対策が患者さんの QOL の改善には必須であると考えられました。今回の調査でも、足関節の出血や慢性疼痛が血友病患者さんの QOL を低下させている要因であり、足関節が今後治療対象として重要な関節であることが再度認識されました。関節の手術歴がある患者は全体の 23.0%であり、年代が高くなるにつれて、関節手術の既往がある患者の割合が多くなる結果でした。70 歳以上では 31.7%の患者が関節の手術歴を有していました。関節部位別の関節の手術歴の種類は、膝関節は人工関節置換術が多く、足関節や肘関節では滑膜切除術が多い結果でした。

参考文献：

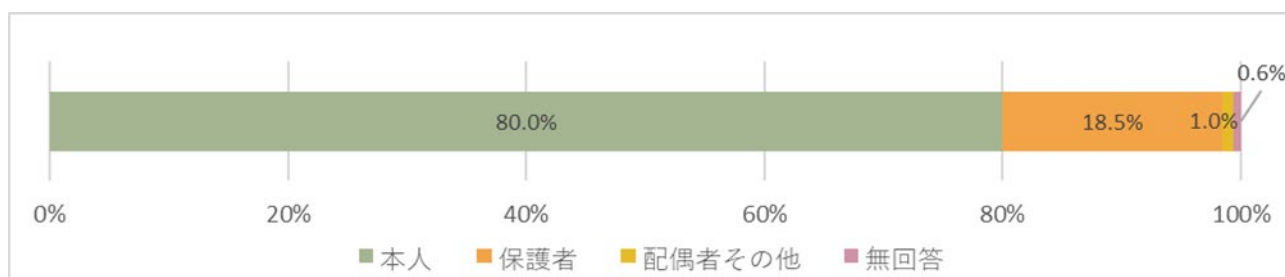
1)天野 景裕, 後藤 智己, 杉山 真一, 他:厚生労働省委託 事業 令和 4 年度(2022 年度)血液凝固異常症全国調査 報告書, 東京, 公益財団法人エイズ予防財団, 2023.

【結果】

(1) 回答者の属性について

アンケートには全体の80%の割合である571名の患者さんがご自身でアンケートにご回答いただきました。ご本人以外は18.5%の割合で保護者の方(132名)が回答し、それ以外は配偶者や他のご家族からの回答でした。これは前回の令和2年度のQOL調査の回答者の内訳とほぼ同様の分布でした。

図 III-1-(1) アンケート回答者



(2) 患者さんの年齢・性別・BMI・職業について

平均年齢は40.7歳(最年少:0歳・最高齢:82歳)で、男女はそれぞれ704人と1人でした。BMIの平均は22.0(最大43.1・最小11.9)でした。各年代別の回答数は、10歳未満 73人(10.2%)、10歳代が76人(10.6%)、20歳代 64人(9.0%)、30歳代 74人(10.4%)、40歳代 140人(19.6%)、50歳代 151人(21.1%)、60歳以上 125人(17.5%)でした。40~50歳代が回答者の主体で、前回の調査とほぼ同等の年代別分布でした。20歳未満は全体の20.8%でした。(図 III-1-(2)-1), 2))

図 III-1-(2)-1) 患者さんの年齢

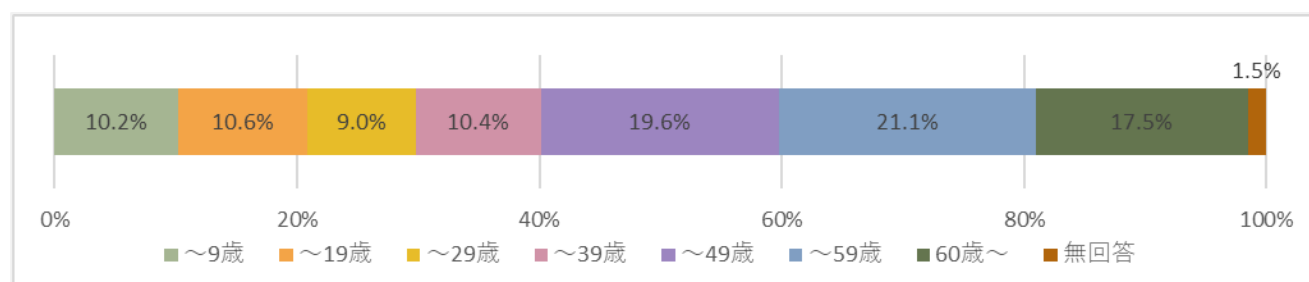
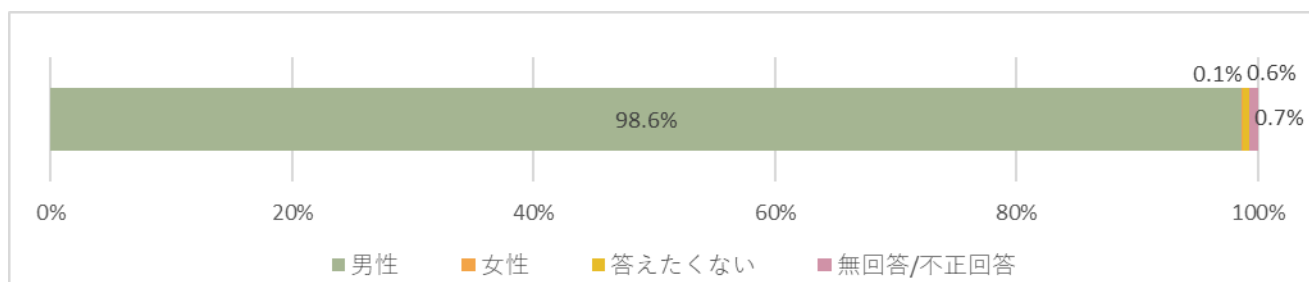
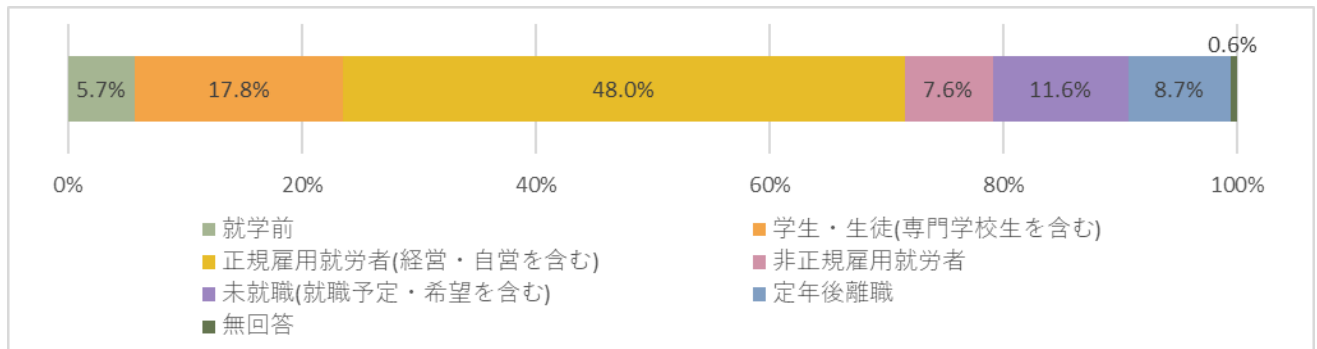


図 III-1-(2)-2) 患者さんの性別



職業は、正規雇用就労者(経営・自営を含む)が343人と約半数(48%)を占め、学生・生徒(専門学校生を含む)127人(17.8%)、未就職(就職予定・希望を含む)83人(11.6%)、定年後離職62人(8.7%)、非正規雇用就労者54人(7.6%)、就学前41人(5.7%)でした。(図 III-1-(2)-3))

図 III-1-(2)-3) 患者さんの職業

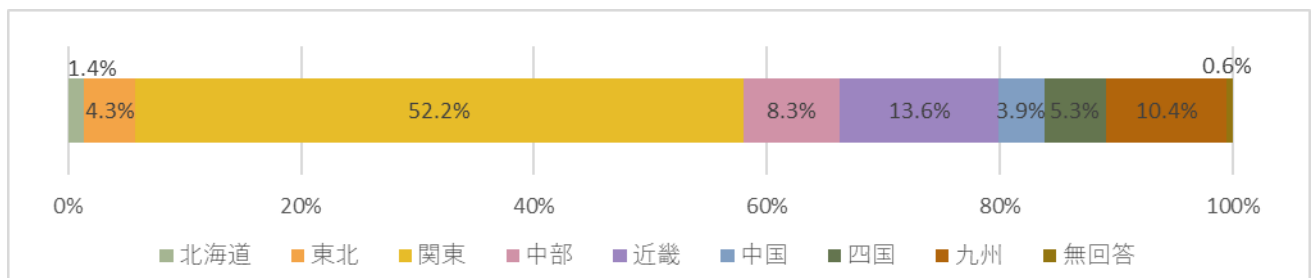


(3) 回答者の居住地について

住まいの都道府県を8つに群別した回答者の居住地分布は、関東が52.2%と最も多く、次いで近畿13.6%、九州10.4%、中部8.3%、四国5.3%、東北4.3%、中国3.9%、北海道1.4%の地域分布でした。

令和2年度のQOL調査の回答者の地域分布と同様に、関東からの回答率が高く、今回の調査の半数を占めていました。その他、四国と九州の割合が増加していました。

図 III-1-(3) 回答者の居住地



(4) 同居家族、結婚歴について

同居家族は2~4人が多く、次いで1人の回答が多い結果でした。5人以上の同居は少数でした。親との同居が282人と最多で、次いで配偶者、子ども、兄弟、姉妹と続きました(図 III-1-(4))。20歳以上の554人を対象とした結果、結婚歴は52.5%が有りと回答しました。

図 III-1-(4)-1) 同居家族人数

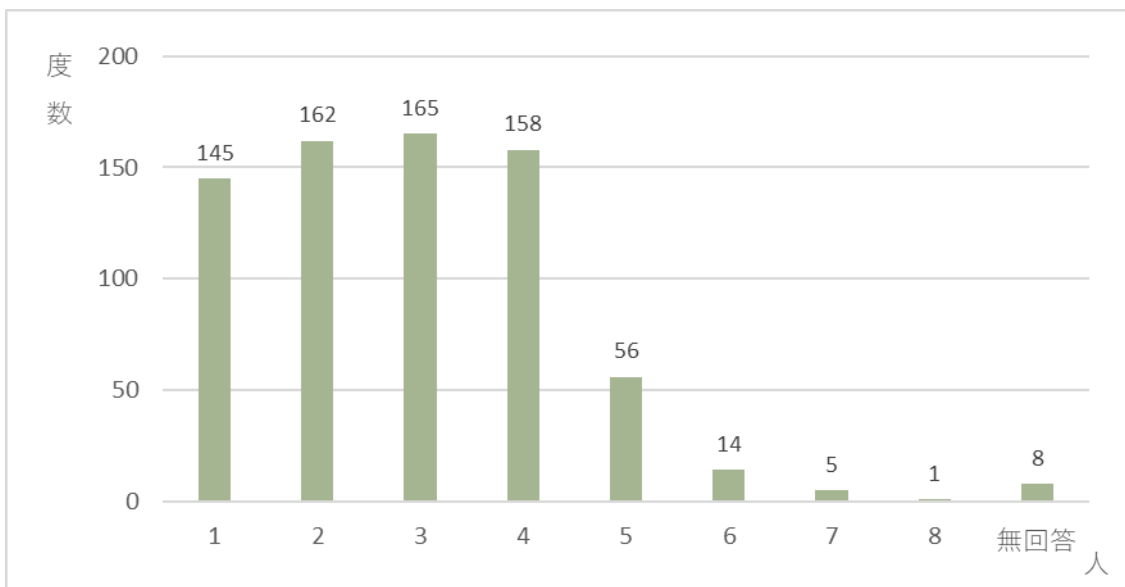


図 III-1-(4)-2) 同居家族のうちわけ

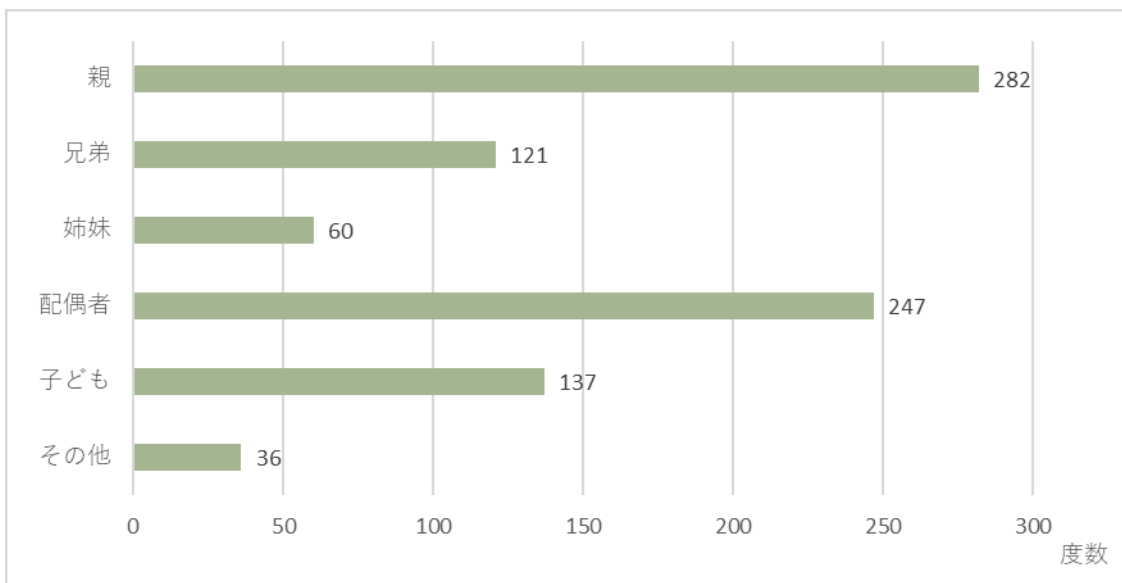
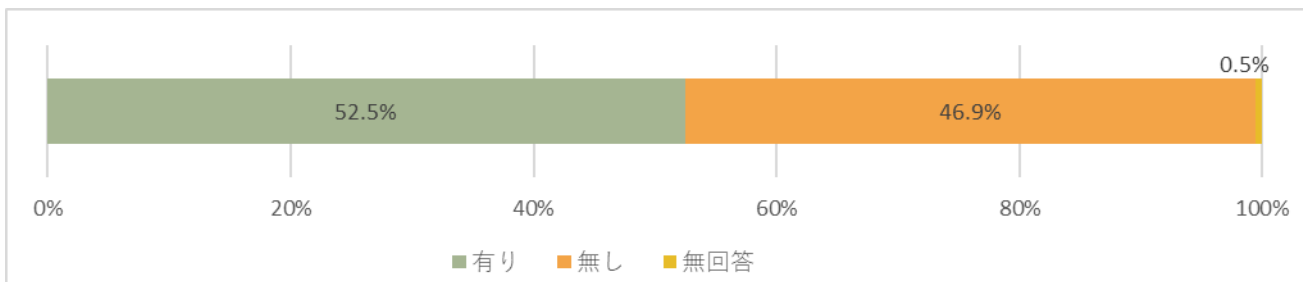


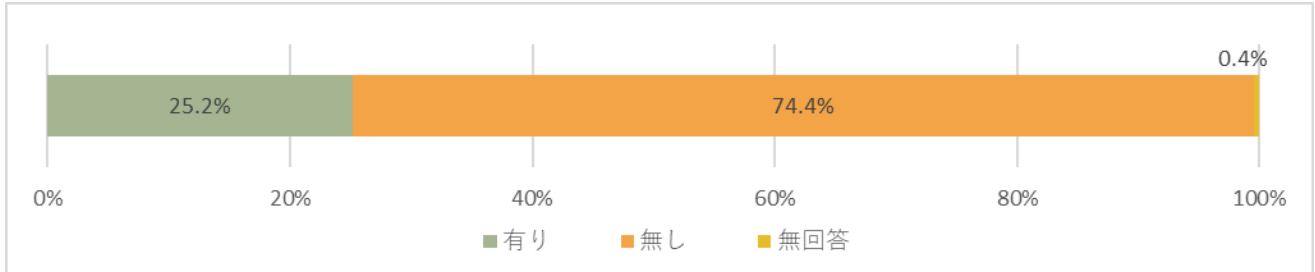
図 III-1-(4)-3) 結婚歴 (20歳以上 n=554)



(5) 関節手術の既往について

関節手術の既往がある患者さんは180人（25.2%）で、4人に1人が関節の手術歴がありました。

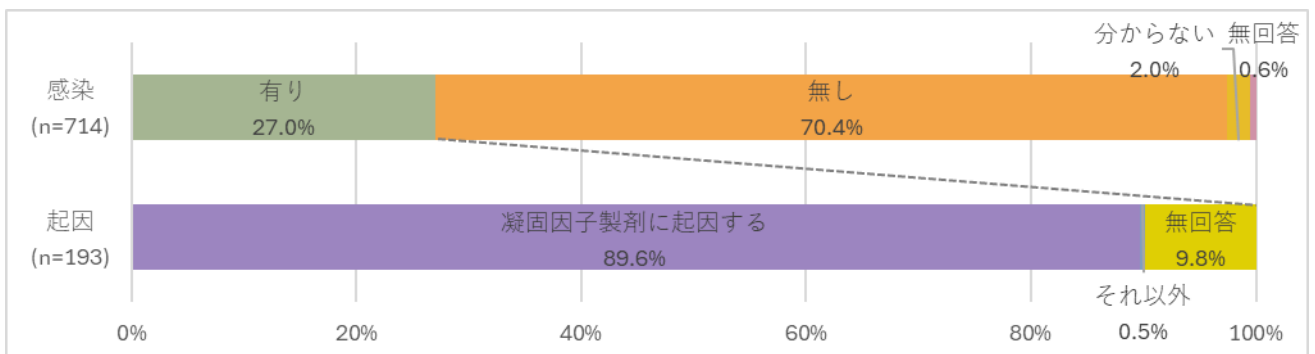
図 III-1-(5) 関節手術の既往の有無



(6) ウイルス感染症について

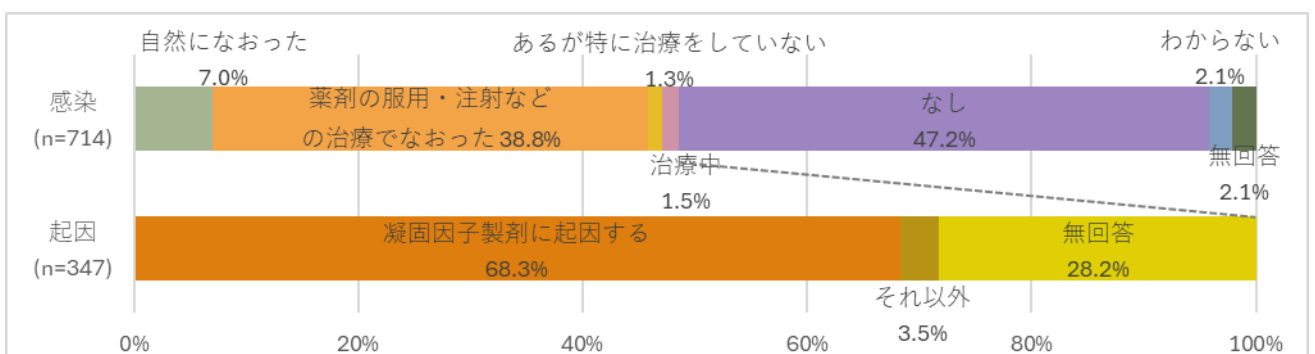
HIV 感染ありが193人（27%）で、なしが503人（70.4%）でした。HIV 感染ありの患者さんのうち89.6%が凝固因子製剤に起因してHIV 感染症に罹患していました。

図 III-1-(6)-1) HIV 感染症について



HCV 感染歴なしは337人（47.2%）、治療済み（自然消失を含む）327人（45.8%）、治療中11人（1.5%）、未治療9人（1.3%）で、分からない・回答なしは15人（2.1%）ずつでした。HCV 感染歴ありの患者さんのうち68.3%が凝固因子製剤に起因していました。

図 III-1-(6)-2) HCV 感染症について



30歳以上の490名（20歳未満213名、年齢不明11名を除く）を対象としたHIV感染症の結果を図III-1-(6)-3)に、30歳以上のHCV感染症の結果を図III-1-(6)-4)に記載しました。

図 III-1-(6)-3) 30歳以上の HIV 感染症について (n=490)

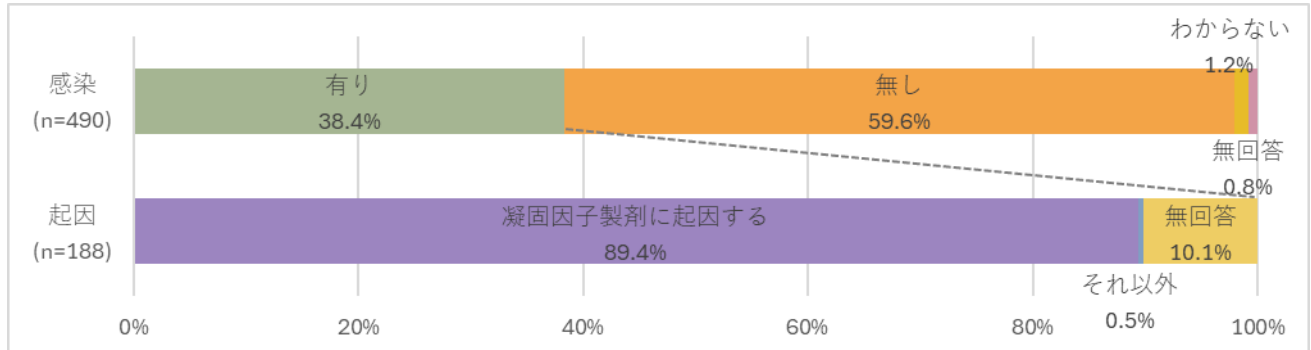
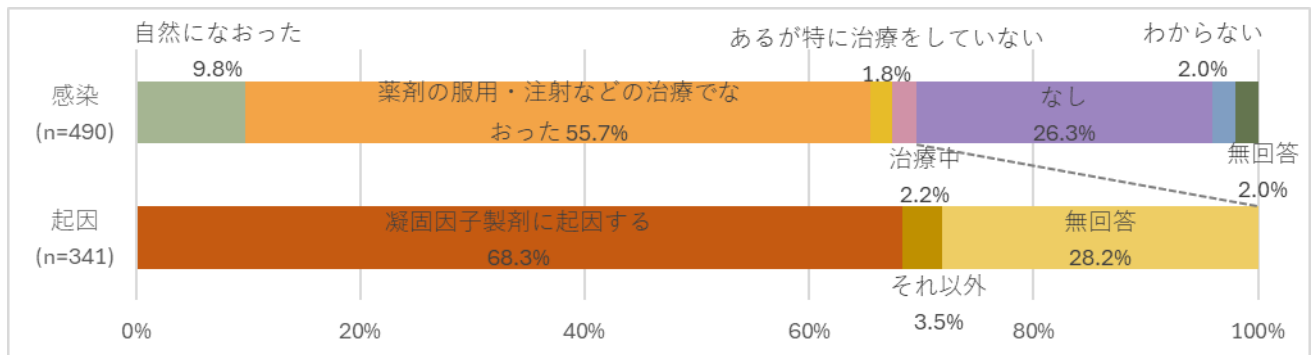


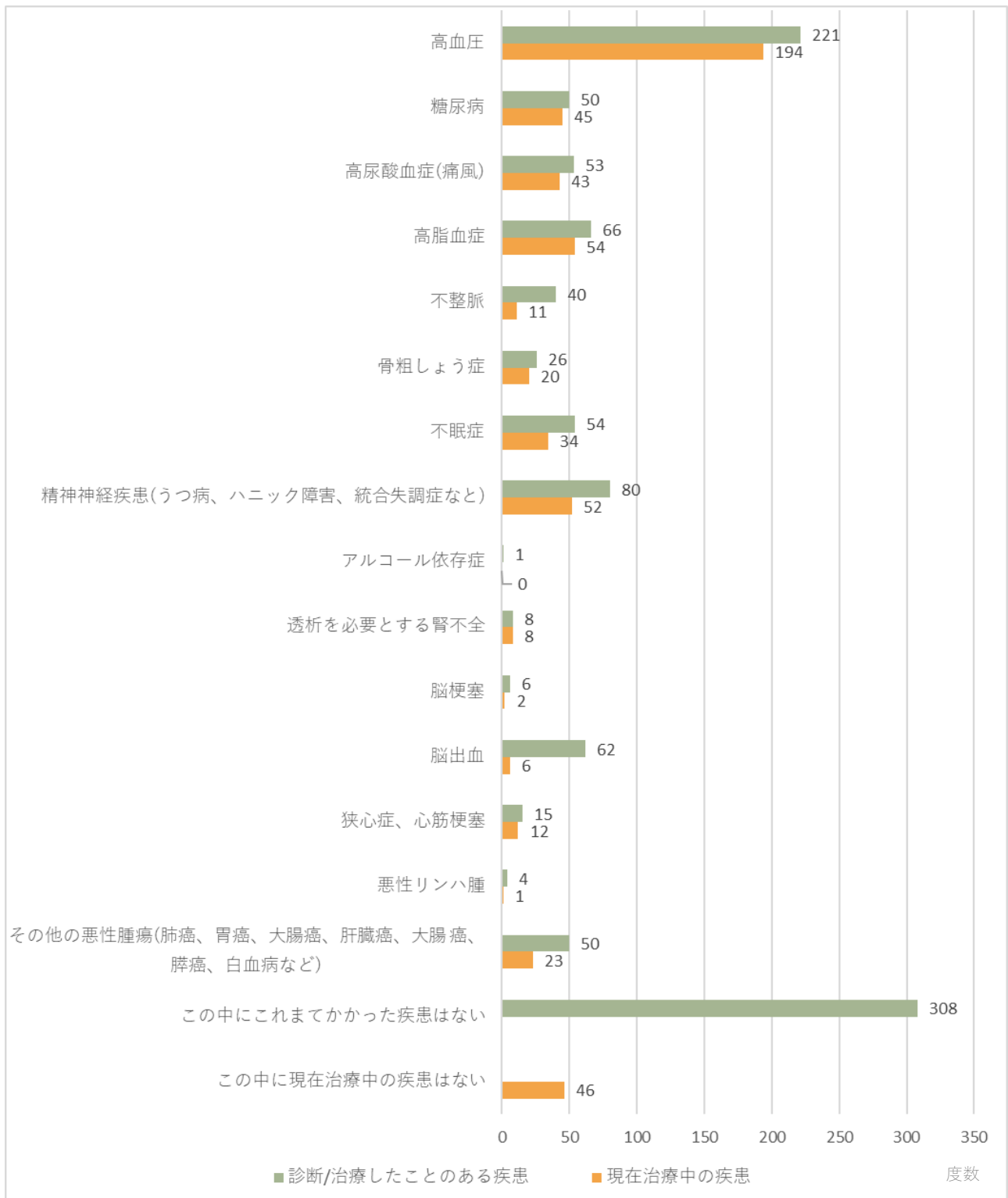
図 III-1-(6)-4) 30歳以上の HCV 感染症について (n=490)



(7) 他の疾患の併発について

診断された、治療したことのある疾患は高血圧が最多で、次に多かったのが精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など)でした。次に多かったのが高脂血症、高尿酸血症、糖尿病の生活習慣病、さらに脳出血が併発疾患として多い結果でした。

図 III -1-(7) 併発疾患について



(8) 血友病の病状について

血友病 A が 601 人(84.2%)、血友病 B が 112 人(15.7%)でした(図 III-1-(8)-1))。重症度別では凝固因子活性が 1%未満の重症は 450 人(63%)、1~5%の中等症は 151 人(21.1%)、5%以上の軽症例が 74 人

(10.4%)で、不明が31人(4.3%)でした(図 III-1-(8)-2))。インヒビター歴については、現在インヒビターを保有している方が42人(5.9%)、以前インヒビターを保有していたが現在は無い方が60人(8.4%)、インヒビターを保有したことがない方が545人(76.3%)、不明が48人(6.7%)でした(図 III-1-(8)-3))。現在インヒビターを保有している患者さんの割合は令和2年度のQOL調査結果と同等でした。

図 III-1-(8)-1) 血友病の疾患名

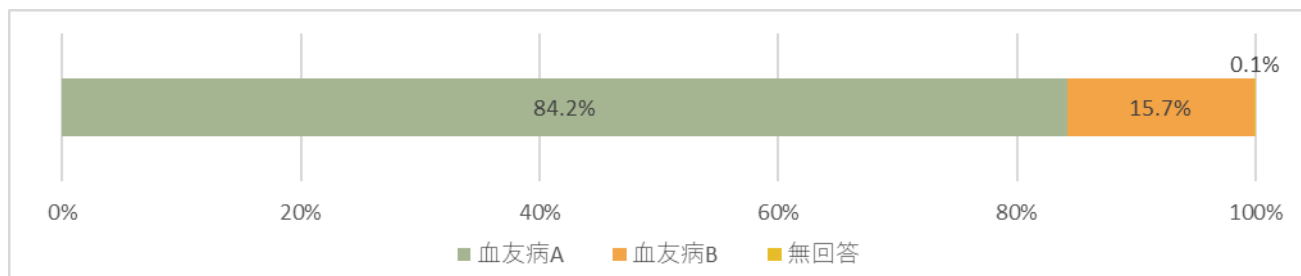


図 III-1-(8)-2) 血友病の重症度

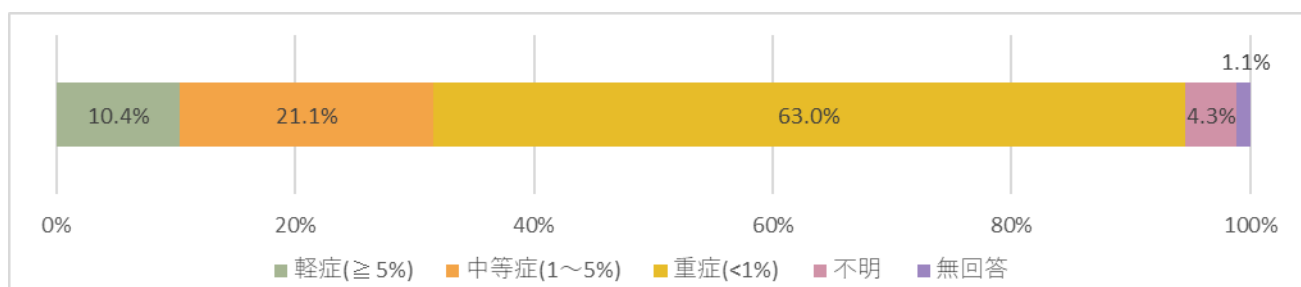
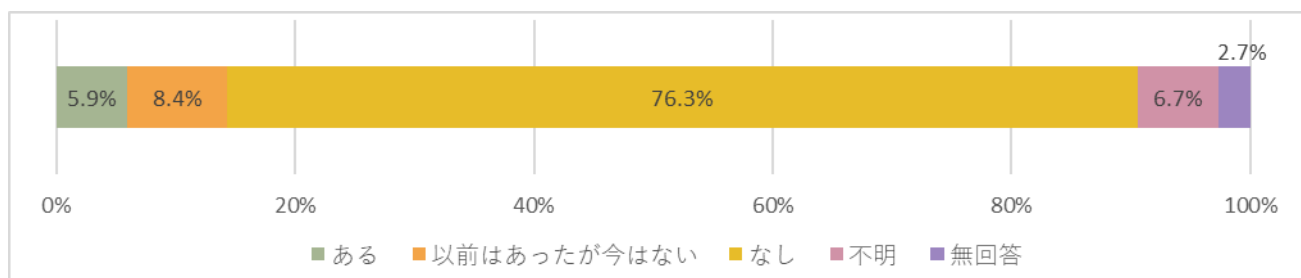


図 III-1-(8)-3) インヒビターの有無



(9) 治療方法・凝固因子製剤の使用状況

現在行っている補充療法は、血友病 A では凝固因子製剤の定期補充療法が 47.6%と最も多く、non-factor 製剤の定期投与が 28.0%と次いで多く、出血時補充療法は 9.3%でした(図 III-1-(9)-1))。出血抑制治療をおこなっている方が血友病 A 全体では 77.3% (そのうちの 63%が凝固因子製剤の定期補充療法、37%が non-factor 製剤の定期投与)、血友病 B 全体では 75.9%が出血抑制治療 (そのうちの 96.4%が凝固因子製剤の定期補充療法) を行なっていました。出血時治療をしている方は血友病 A では 9.3%、血友病 B では 12.5%のみという結果でした。

凝固因子製剤を用いた定期補充療法の投与頻度は血友病 A では週 2 回、血友病 B では週 1 回が半数を占めていました。血友病 A の凝固因子製剤の定期補充療法の投与回数は、週に 2 回が 127 人と最多 (44.4%) で、週に 3 回が 71 人 (24.8%)、週に 1 回が 41 人 (14.3%)、週に 4 回が 15 人 (5.2%) という結果でした (表 III-1-(9)-1))。Non-factor 製剤の定期投与の投与間隔は 2 週に 1 回が 95 人と最多 (56.5%) で、次に週に 1 回が 44 人 (26.2%)、4 週に 1 回は 21 人 (12.5%) でした (表 III-1-(9)-2))。出血時補充療法を行っている患者さんでこの 1 年間で凝固因子製剤の注射を必要とした回数は、1 回と 10 回がそれぞれ 7 人 (12.5%) と最も多く、次いで 0 回と 5 回がそれぞれ 6 人 (10.7%)、2 回と 3 回がそれぞれ 5 人 (8.9%) と多い結果でした。なかには月に 6~8 回、あるいは毎日出血のために凝固因子製剤の注射をしていると回答された患者さんもあり、そのような患者さんは出血抑制治療への切り替えが望ましいと考えられました (図 III-1-(9)-2))。

血友病 B では凝固因子製剤の定期補充療法が 73.2%であり、出血時補充療法は 12.5%でした (図 III-1-(9)-1))。凝固因子製剤の定期補充療法の投与回数は、週に 1 回が 43 人と最多 (52.4%) で、週に 2 回が 7 人 (8.5%)、週に 3 回が 4 人 (4.9%) という結果でした (表 III-1-(9)-1))。出血時補充療法を行っている患者さんで、この 1 年間で凝固因子製剤の注射を必要とした回数は、0 回が 5 人 (35.7%) と最も多く、次いで 1 回が 3 人 (21.4%)、2 回以上は 6 人という結果でした。一方で、出血に対して凝固因子製剤の注射をした回数が月に 3 回以上であった患者さんもあり、血友病 A と同様に出血抑制治療への切り替えが望ましいと考えられました (図 III-1-(9)-2))。

図 III-1-(9)-1) 現在行っている補充療法 (全体)

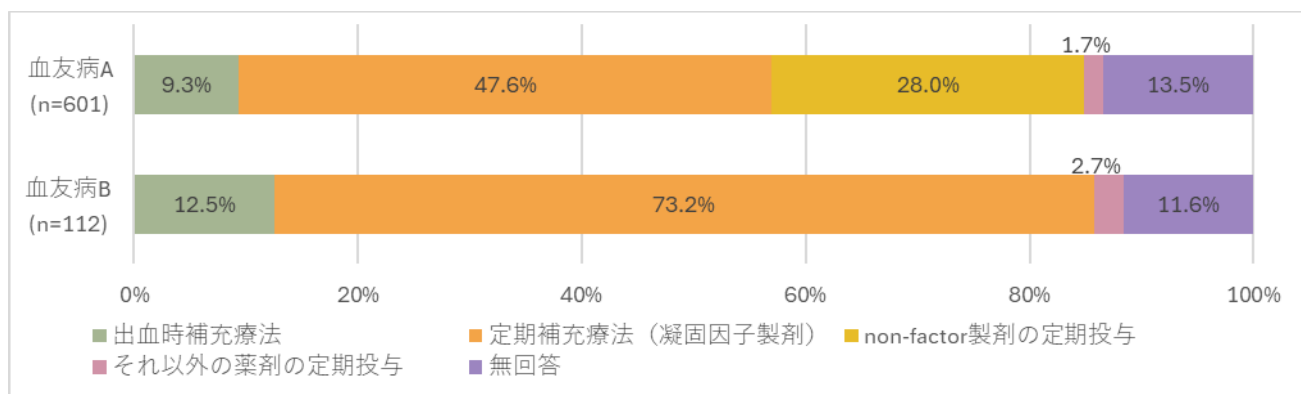


表 III-1-(9)-1) 定期補充療法の投与頻度

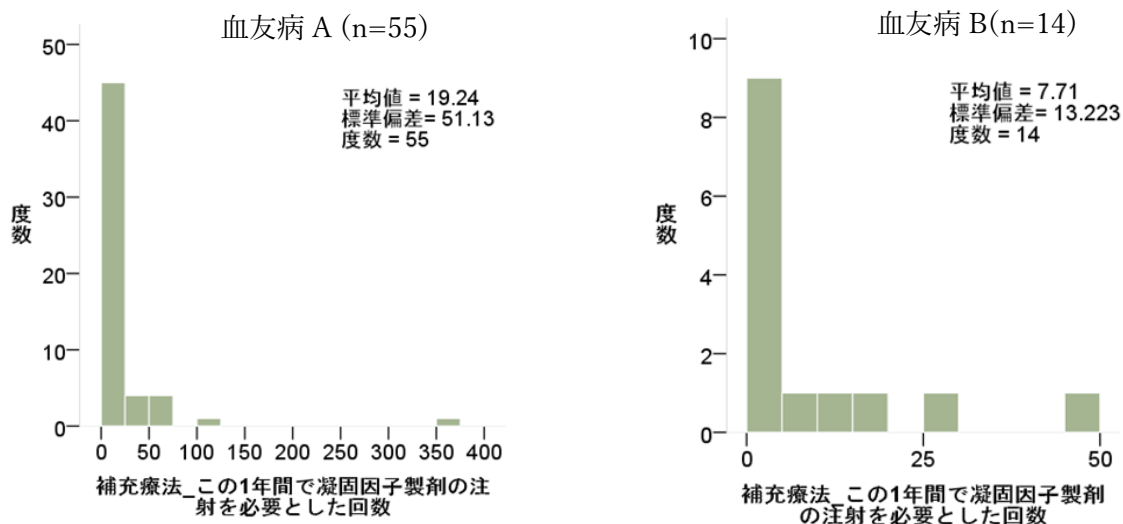
血友病 A		度数	パーセント
週	1 回	41	(14.3%)
	2 回	127	(44.4%)
	3 回	71	(24.8%)
	4 回	15	(5.2%)
	7 回	3	(1.0%)
	無回答	2	(0.7%)
月	1 回	2	(0.7%)
	2 回	2	(0.7%)
	3 回	1	(0.3%)
	4 回	2	(0.7%)
	6 回	3	(1.0%)
	7 回	1	(0.3%)
	8 回	1	(0.3%)
	10 回	5	(1.7%)
	12 回	1	(0.3%)
	15 回	4	(1.4%)
	無回答	5	(1.7%)
	合計	286	(100.0%)

血友病 B		度数	パーセント
週	1 回	43	(52.4%)
	2 回	7	(8.5%)
	3 回	4	(4.9%)
	無回答	1	(1.2%)
	月	1 回	3
	2 回	9	(11.0%)
	3 回	6	(7.3%)
	4 回	2	(2.4%)
	6 回	1	(1.2%)
無回答	6	(7.3%)	
合計	82	(100.0%)	

表 III-1-(9)-2) non-factor 製剤の定期投与頻度 (血友病 A n=168)

	度数	パーセント
1 週に 1 回	44	(26.2%)
2 週に 1 回	95	(56.5%)
4 週に 1 回	21	(12.5%)
無回答	8	(4.8%)
合計	168	(100.0%)

図 III-1-(9)-2) 出血時補充療法でこの 1 年間で凝固因子製剤の注射を必要とした回数



重症血友病のみに限定すると、無回答を除いた重症血友病 A では 96.8%が出血抑制治療をおこなっており（そのうちの 59%が凝固因子製剤の定期補充療法、38.9%が non-factor 製剤の定期投与）、重症血友病 B では 96.2%が出血抑制治療（そのうちの 96.2%が凝固因子製剤の定期補充療法）を行なっていました（図 III-1-(9)-3）。重症血友病では血友病 A でも B でも、96%の患者さんが出血抑制治療を行なっており、我が国においても、重症血友病では出血抑制治療が今まで以上に標準的な治療となっていることを改めて確認できました。血友病 A では 2018 年以降、インヒビターの有無に関わらず、皮下注射製剤の non-factor 製剤の定期投与で出血抑制が可能となりましたが、今回の調査では血友病 A で出血抑制治療をしている患者の約 4 割が皮下注射製剤の non-factor 製剤を使用していることが分かりました。

図 III-1-(9)-3) 重症血友病で現在行っている補充療法（重症患者のみ n=449）

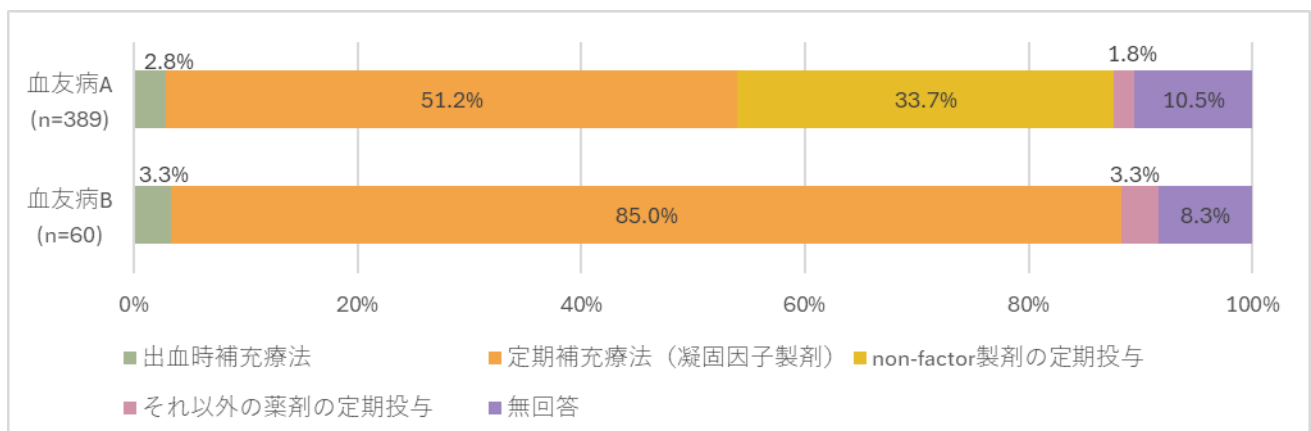


表 III-1-(9)-3)は重症度別の現在行っている補充療法になります。出血時治療を行っている患者さんは、軽症血友病の 57.6%、中等症血友病の 16.1%でした。近年は、重症患者さんだけでなく中等症の患者さんも多くの方が定期補充療法をおこなっていることが示唆されました。

表 III-1-(9)-3) 重症度別の現在行っている補充療法

現在行っている補充療法		凝固異常症の疾患_重症度			合計
		軽症(≧5%)	中等症(1~5%)	重症(<1%)	
出血時補充療法	度数	34	20	13	67
	%	57.6%	16.1%	3.2%	11.4%
定期補充療法（凝固因子製剤）	度数	20	79	251	350
	%	33.9%	63.7%	62.1%	59.6%
non-factor 製剤の定期投与	度数	3	24	131	158
	%	5.1%	19.4%	32.4%	26.9%
それ以外の薬剤の定期投与	度数	2	1	9	12
	%	3.4%	0.8%	2.2%	2.0%
合計	度数	59	124	404	587
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

主に使用している凝固因子製剤を図 III-1-(9)-4)に、補助的に使用している凝固因子製剤を図 III-1-(9)-5)に記載します。定期補充療法をおこなっている患者さんで、半減期延長製剤の使用率は、血友病 A で 53.8%であったに対し、血友病 B では 79.5%が半減期延長製剤を使用しており、半減期の延長率が高い血友病 B では半減期延長製剤が定期補充療法の主流を占めていることが確認されました。

主に使用している凝固因子製剤は、血友病 A では non-factor 製剤が 167 人と最多で、定期補充療法にはアディノベイト[®] (94 人)やイロクテイト[®] (81 人)などの半減期延長製剤を使用している患者さんが多い結果でしたが、アドベイト[®] (60 人)やコバールトリイ[®] (50 人)などの従来製剤を使用している患者さんも一定数いるという結果でした。血友病 B ではイデルビオン[®] (44 人)が最多で、オルプロリクス[®] (24 人)、ベネフィクス[®] (11 人)、レフィキシア[®] (10 人)が続く結果でした。血友病 B ではより多くの患者さんが半減期延長製剤を用いて定期補充療法を行なっている現状が分かりました。

図 III-1-(9)-4) 主に使用している凝固因子製剤 (商品名)

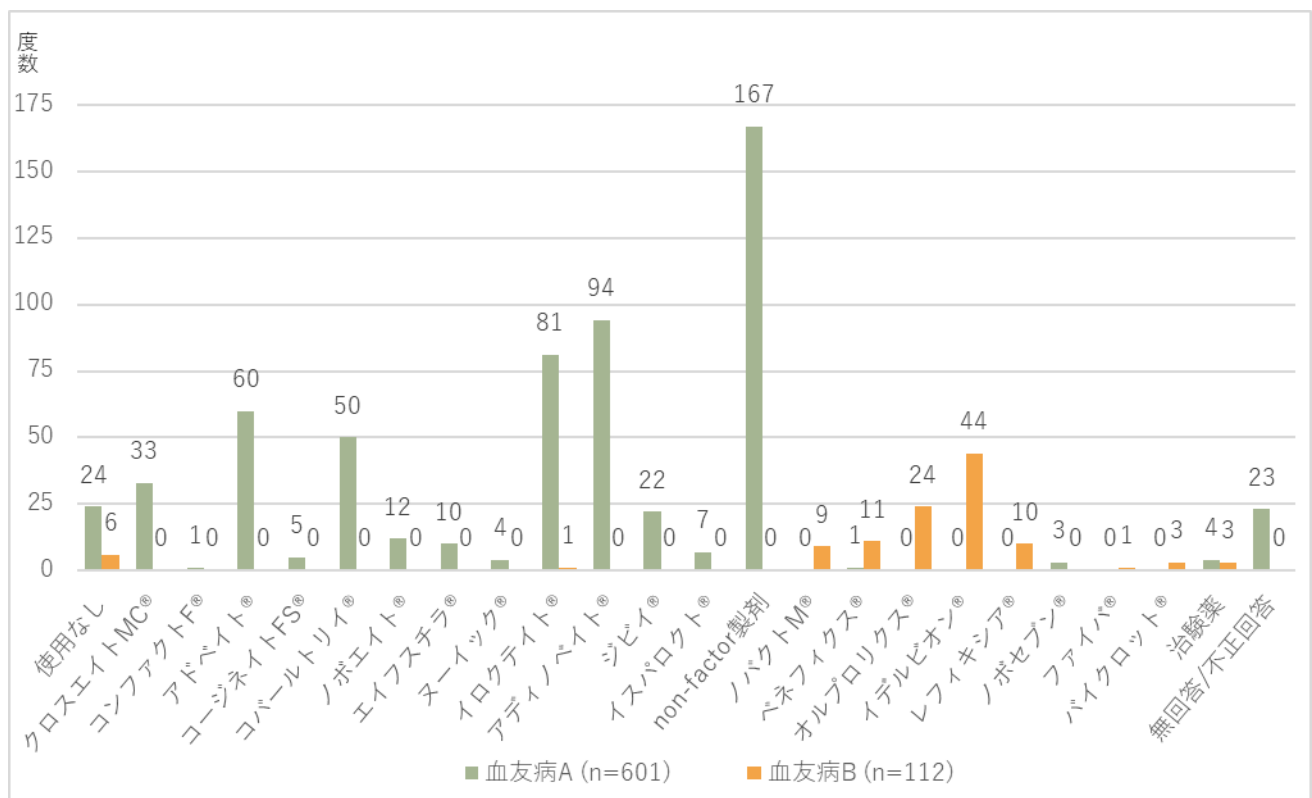
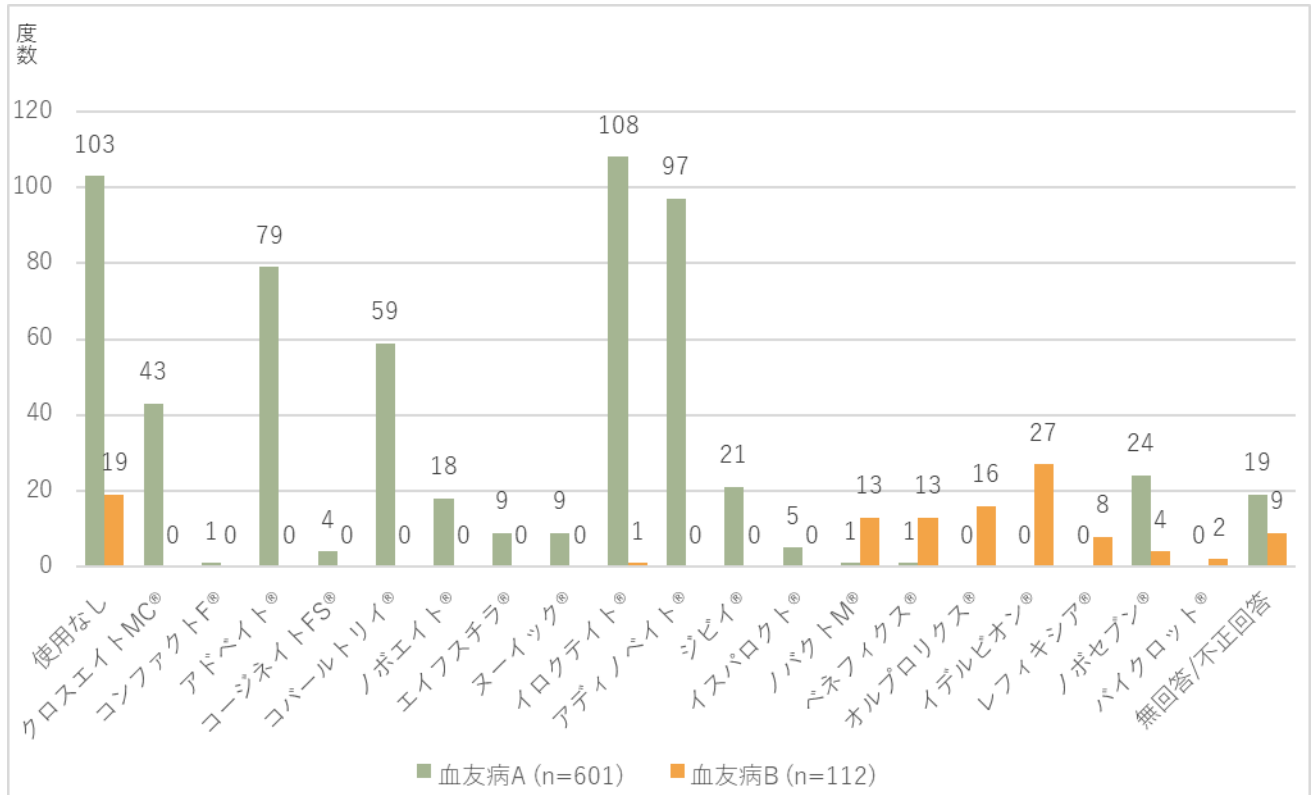


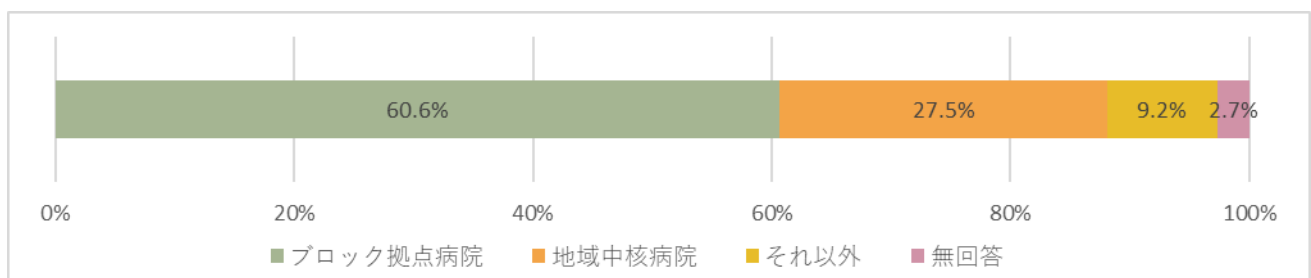
図 III-1-(9)-5) 補助的に使用している凝固因子製剤（商品名）



(10) 通院している施設など

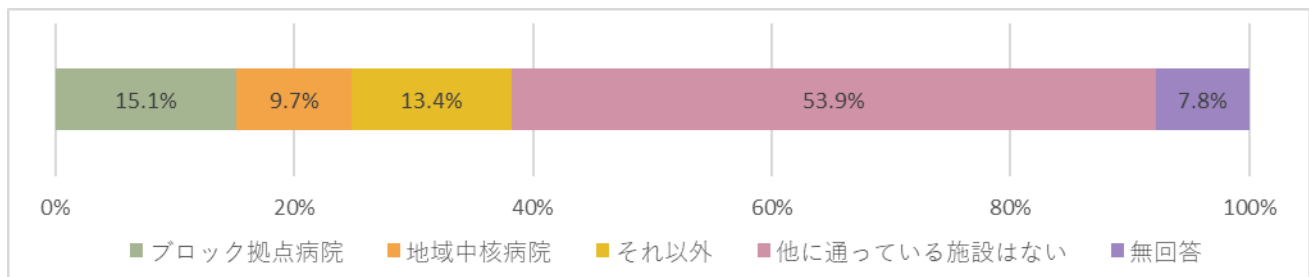
主に通院している施設は、日本血栓止血学会の血友病診療連携のブロック拠点病院に通院している患者さんが 60.6%と最も多く、地域中核病院に通院している患者さんは 27.5%、その他の施設に通院している患者さんは 9.2%でした。

図 III-1-(10)-1) 主に通院している施設



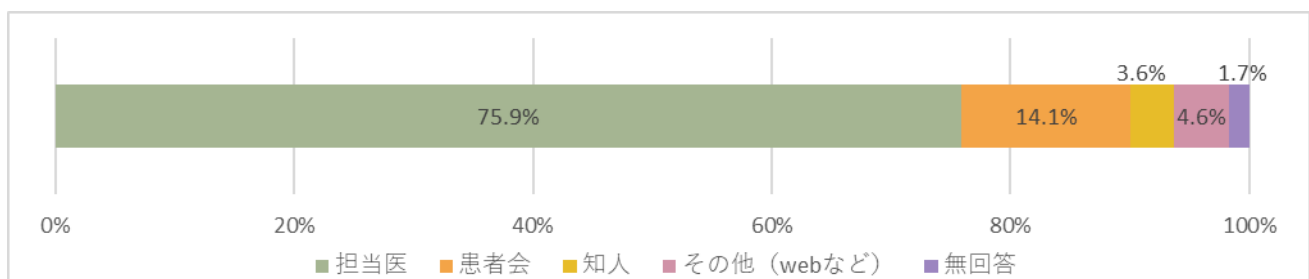
主に通院している施設と連携して他にも通っている施設は、53.9%は他に通っている施設がないとの回答であり、日本血栓止血学会の血友病診療連携のブロック拠点病院が 15.1%、地域中核病院が 9.7%、その他の施設に通院している患者さんが 13.4%でした。

図 III-1-(10)-2) 主に通院している施設と連携して他にも通っている施設



今回のアンケートを依頼・紹介された先としては、担当医が 75.9%と最も多く、患者会が 14.1%、知人が 3.6%、その他（Web など）が 4.6%でした。

図 III-1-(10)-3) アンケートの紹介・依頼先

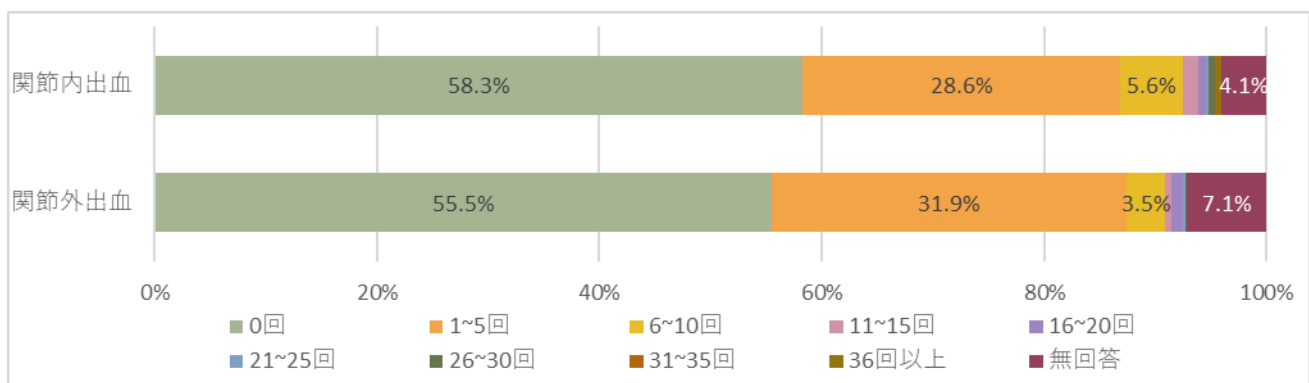


(11) 関節の状態・出血頻度 (n=714)

最近 6 ヶ月の関節内出血の回数は、58.3%の患者さんが 0 回と回答しており、6 割弱の患者さんが半年で 1 回も出血がなかったと回答していました。半年で関節内出血の回数が 1~5 回と回答した患者さんが 28.6%であり、6~10 回が 5.6%、11 回以上と回答した患者さんも数は少ないものの、認められました。

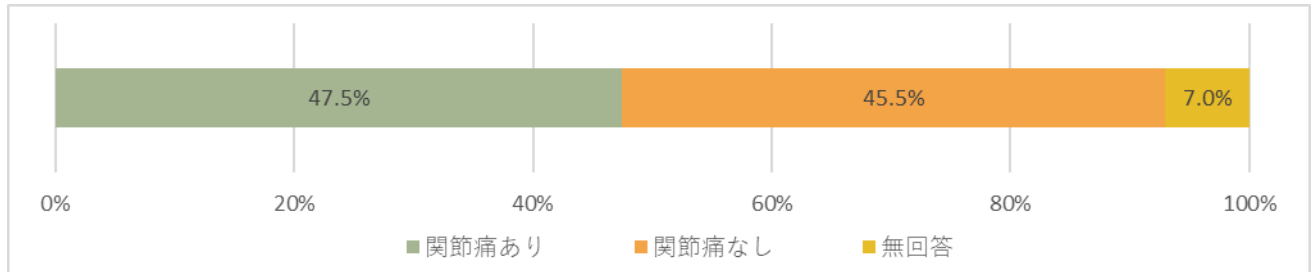
関節外の出血に関しても、55.5%の患者さんが 0 回と回答しており、関節内出血と同様に 6 割弱の患者さんが半年で 1 回も関節以外の出血がなかったと回答していました。半年で関節外出血の回数が 1~5 回と回答した患者さんが 31.9%であり、6~10 回が 3.5%でした。やはり、関節外の出血に関しても、関節内出血と同様に、11 回以上と回答した患者さんも数は少ないものの、認められました。

図 III-1-(11)-1) 最近 6 ヶ月の出血回数



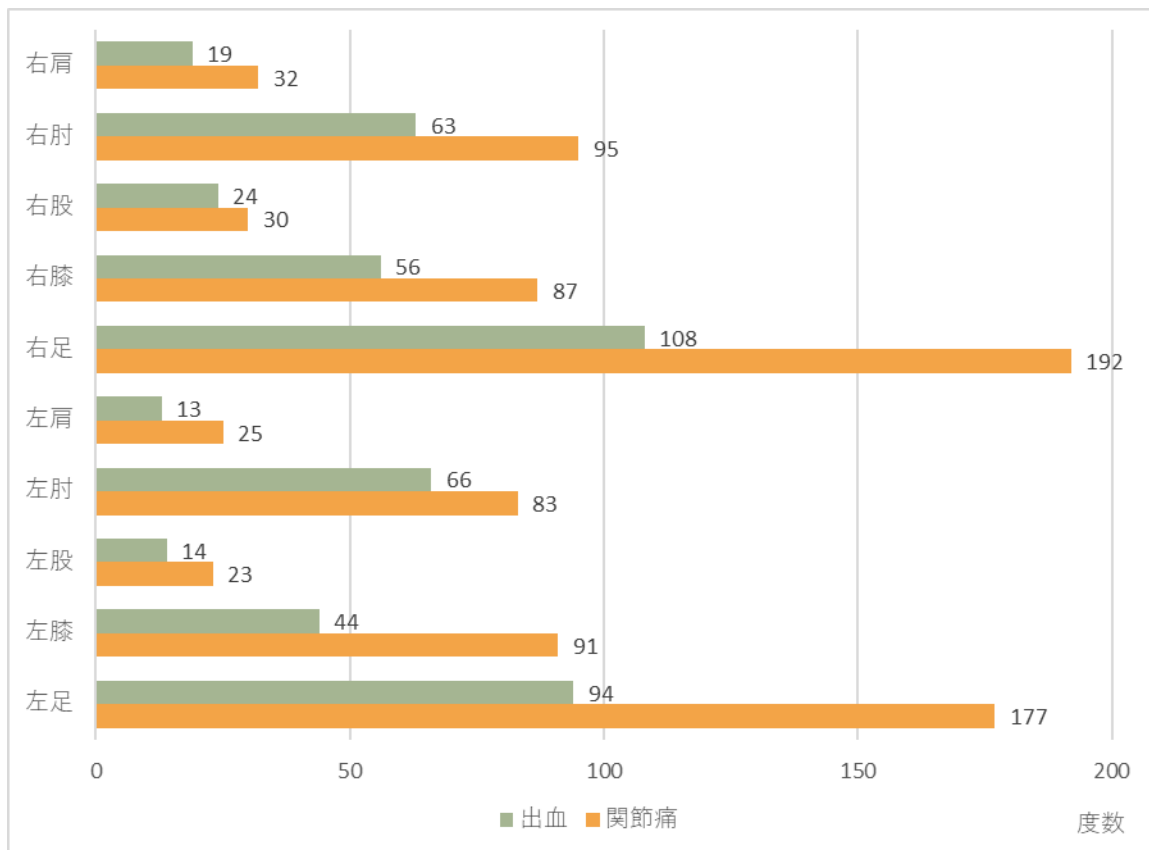
最近6ヶ月の関節痛の有無を尋ねたところ、47.5%の患者さんが関節痛があると回答しており、約半数の患者さんが関節の疼痛を自覚していることが確認できました。45.5%の患者さんは関節痛はないと回答していました。

図 III-1-(11)-2) 最近6ヶ月の関節痛の有無



関節出血の多い関節、疼痛を自覚する関節は共に足関節が最も多い結果でした。関節出血が次に多い関節は肘関節であり、その次に膝関節という結果でした。疼痛を自覚する関節は足関節の次は、膝と肘がほぼ同等の結果でした。肩関節や股関節も数は少ないものの、出血もあり、疼痛を感じている患者さんが数十名ずついらっしゃることも見逃してはいけないと思います。

図 III-1-(11)-3) 関節別の出血回数と関節痛の有無



関節部位別の最近6ヶ月の出血回数を表 III-1-(11)-1)に、関節部位別の最近の関節痛の頻度を表 III-1-(11)-2)にまとめました。

関節出血に関して、半年間に 3 回以上同一関節に出血があると標的関節と定義されますが、標的関節を有している患者の割合は、肩関節が右 0.42%、左 0.28%、肘関節が右 2.3%、左 2.9%、股関節が右 0.56%、左 0.14%、膝関節が右 1.96%、左 1.68%、足関節は右 4.48%、左 4.34%という結果でした。やはり、足関節で出血が多い患者が多く、次いで肘関節と膝関節で出血が多い患者が多い結果になりました。

足関節に疼痛を自覚している患者さんのうち約半数（右足関節は 45.8%、左足関節は 47.5%）の患者さんは疼痛を毎日自覚していました。同様に、肘関節では関節の疼痛を自覚している患者さんのうち 35～40%の患者さんが、膝関節では 40～50%の患者さんが毎日の関節の疼痛を自覚しており、疼痛に対する対策が患者さんの QOL の改善には必須であると考えられました。今回の調査でも、足関節の出血や慢性疼痛が血友病患者さんの QOL を低下させている要因であり、足関節が今後治療対象として重要な関節であることが再度認識されました。

表 III-1-(11)-1) 関節部位別 最近 6 ヶ月の出血回数

	右肩 (n=19)		右肘 (n=63)		右股 (n=24)		右膝 (n=56)		右足 (n=108)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1 回	12	(63.2%)	32	(50.8%)	14	(58.3%)	32	(57.1%)	50	(46.3%)
2 回	4	(21.1%)	14	(22.2%)	6	(25.0%)	10	(17.9%)	24	(22.2%)
3 回	2	(10.5%)	3	(4.8%)	3	(12.5%)	7	(12.5%)	12	(11.1%)
4 回			1	(1.6%)			3	(5.4%)	3	(2.8%)
5 回	1	(5.3%)	4	(6.3%)			1	(1.8%)	6	(5.6%)
6 回			2	(3.2%)	1	(4.2%)	1	(1.8%)	2	(1.9%)
7 回			1	(1.6%)						
8 回									1	(0.9%)
9 回									1	(0.9%)
10 回			2	(3.2%)			2	(3.6%)	2	(1.9%)
12 回			1	(1.6%)					1	(0.9%)
15 回									1	(0.9%)
20 回									2	(1.9%)
30 回			1	(1.6%)						
31 回									1	(0.9%)
34 回			1	(1.6%)						
99 回以上										
120 回			1	(1.6%)						
無回答									2	(1.9%)
合計	19	(100.0%)	63	(100.0%)	24	(100.0%)	56	(100.0%)	108	(100.0%)

	左肩 (n=13)		左肘 (n=2)		左股 (n=14)		左膝 (n=44)		左足 (n=94)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1 回	11	(84.6%)	24	(36.4%)	10	(71.4%)	19	(43.2%)	41	(43.6%)
2 回			18	(27.3%)	3	(21.4%)	12	(27.3%)	18	(19.1%)
3 回	1	(7.7%)	8	(12.1%)			5	(11.4%)	11	(11.7%)
4 回			3	(4.5%)			3	(6.8%)	4	(4.3%)
5 回			5	(7.6%)			1	(2.3%)	5	(5.3%)
6 回			2	(3.0%)					3	(3.2%)
7 回										
8 回	1	(7.7%)								
9 回										
10 回			2	(3.0%)	1	(7.1%)	2	(4.5%)	4	(4.3%)
12 回							1	(2.3%)	2	(2.1%)
15 回			1	(1.5%)						
20 回									2	(2.1%)
30 回										
31 回										
34 回										
99 回以上			1	(1.5%)						
120 回										
無回答			2	(3.0%)			1	(2.3%)	4	(4.3%)
合計	13	(100.0%)	66	(100.0%)	14	(100.0%)	44	(100.0%)	94	(100.0%)

表 III-1-(11)-2) 関節部位別 最近の関節痛の頻度

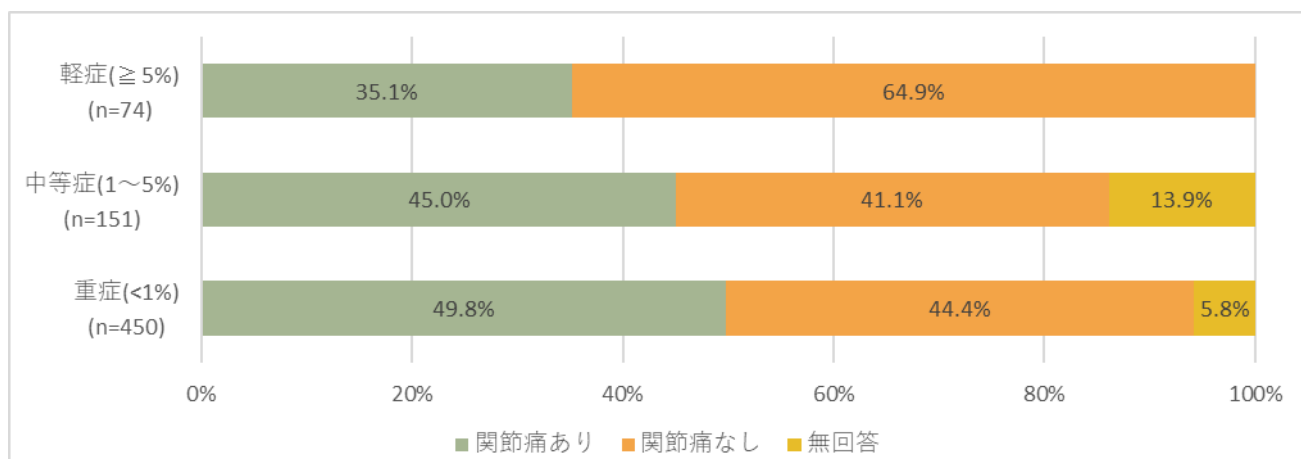
頻度 (回)	右肩 (n=32)		右肘 (n=95)		右股 (n=30)		右膝 (n=87)		右足 (n=192)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
毎日	12	(37.5%)	38	(40.0%)	11	(36.7%)	42	(48.3%)	88	(45.8%)
週	1回	2 (6.3%)	14 (14.7%)	2 (6.7%)	3 (3.4%)	13 (6.8%)				
	2回	6 (18.8%)	8 (8.4%)	1 (3.3%)	5 (5.7%)	13 (6.8%)				
	3回		6 (6.3%)		4 (4.6%)	8 (4.2%)				
	4回	1 (3.1%)	2 (2.1%)		1 (1.1%)	3 (1.6%)				
	5回					1 (0.5%)				
	6回					1 (0.5%)				
月	1回	7 (21.9%)	14 (14.7%)	8 (26.7%)	24 (27.6%)	35 (18.2%)				
	2回	1 (3.1%)	7 (7.4%)		4 (4.6%)	14 (7.3%)				
	3回		4 (4.2%)	1 (3.3%)	1 (1.1%)	7 (3.6%)				
	4回	1 (3.1%)		3 (10.0%)		3 (1.6%)				
	5回		1 (1.1%)		1 (1.1%)	2 (1.0%)				
	6回									
	7回									
	10回以上			1*1 (3.3%)		1*2 (0.5%)				
	無回答			2 (6.7%)		1 (0.5%)				
無回答	2	(6.3%)	1	(1.1%)	1	(3.3%)	2	(2.3%)	2	(1.0%)
合計	32	(100.0%)	95	(100.0%)	30	(100.0%)	87	(100.0%)	192	(100.0%)

頻度 (回)	左肩 (n=25)		左肘 (n=83)		左股 (n=23)		左膝 (n=91)		左足 (n=177)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
毎日	9	(36.0%)	29	(34.9%)	12	(52.2%)	37	(40.7%)	84	(47.5%)
週	1回	4 (16.0%)	6 (7.2%)		6 (6.6%)	11 (6.2%)				
	2回	1 (4.0%)	8 (9.6%)	1 (4.3%)	2 (2.2%)	12 (6.8%)				
	3回		1 (1.2%)		11 (12.1%)	5				
	4回	1 (4.0%)	2 (2.4%)			5 (2.8%)				
	5回					3				
	6回									
月	1回	5 (20.0%)	26 (31.3%)	5 (21.7%)	21 (23.1%)	27 (15.3%)				
	2回	1 (4.0%)	5 (6.0%)	1 (4.3%)	6 (6.6%)	15 (8.5%)				
	3回	1 (4.0%)	3 (3.6%)		6 (6.6%)	6 (3.4%)				
	4回			1 (4.3%)		2 (1.1%)				
	5回	1 (4.0%)	1 (1.2%)			1 (0.6%)				
	6回			1 (4.3%)						
	7回					1 (0.6%)				
	10回以上					1 (0.6%)				
	無回答	1 (4.0%)		1 (4.3%)	1 (1.1%)	1*2 (0.6%)				
無回答	1	(4.0%)	2	(2.4%)	1	(4.3%)	1	(1.1%)	3	(1.7%)
合計	25	(100.0%)	83	(100.0%)	23	(100.0%)	91	(100.0%)	177	(100.0%)

*1) 21回 *2) 10回

図 III-1-(11)-4)に重症度別の関節痛の有無を示します。重症、中等症、軽症の順番に関節痛を有する患者さんの割合は高いことが示されました。重症血友病の患者さんは約半数に関節痛を有していることが分かります。

図 III-1-(11)-4) 重症度別の関節痛の有無



関節の手術歴がある患者さんは全体の 23.0%であり、18 歳未満では 5.8%、18 歳以上では 8.0%、30 歳以上では 20.3%、40 歳以上では 23.6%、50 歳以上では 36.4%、60 歳以上では 38.1%と年代が高くなるにつれて、関節手術の既往がある患者さんの割合が高くなる結果でした。70 歳以上で関節の手術歴がある患者さんの割合は 31.7%でした。

関節部位別の関節の手術歴の種類は、膝関節は人工関節置換術が多く、足関節や肘関節では滑膜切除術が多い結果となりました。

図 III-1-(11)-5) 年代別の関節の手術歴の有無 (年齢が判明している 703 名)

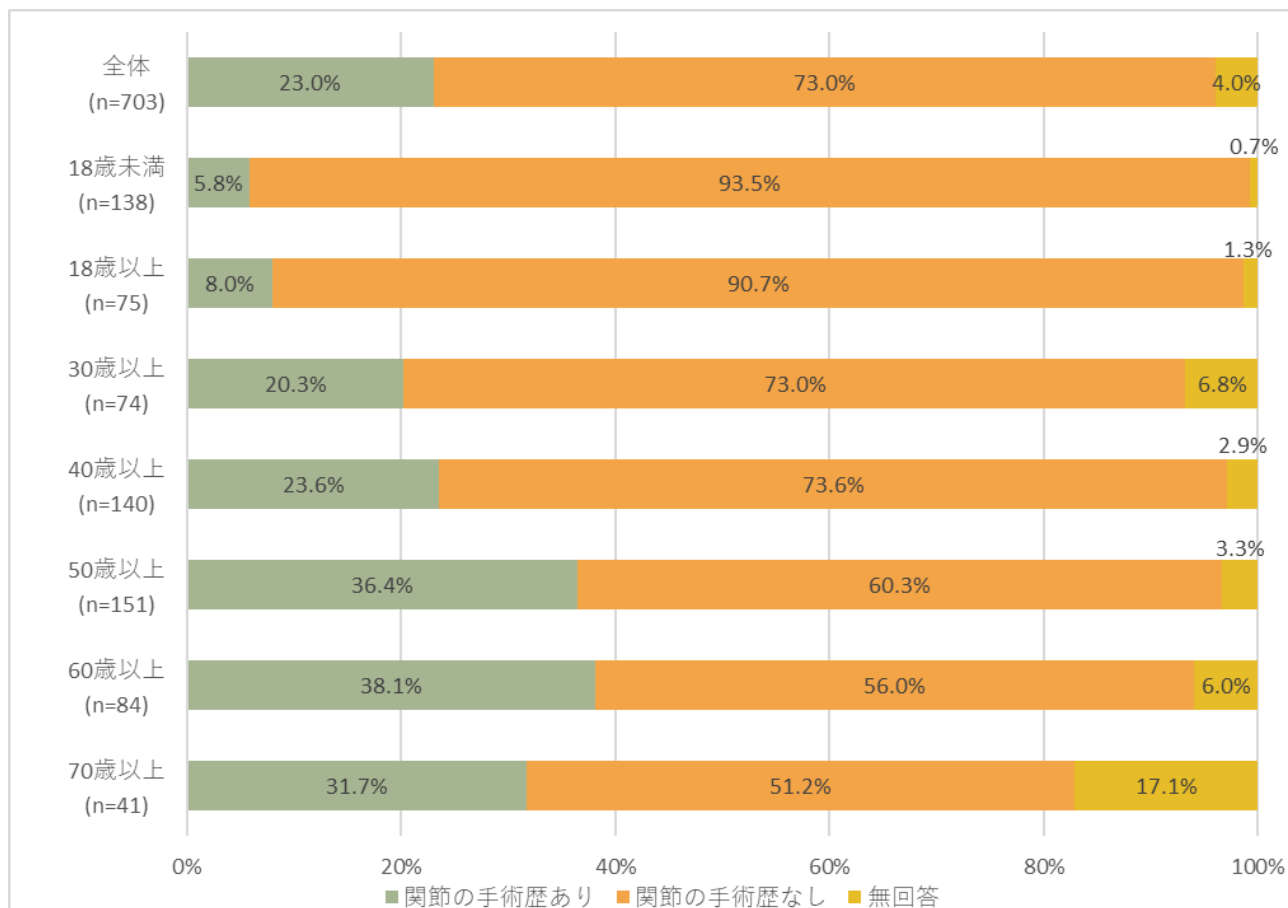


図 III-1-(11)-6) 関節部位別の関節の手術歴の種類 (n=163)

