



Cross Heart

クロスハート

vol.67

SPRING
2021

CLOSE UP HEART

中等症・軽症の
小児血友病

こんな時どうする？

学校生活編
毎日の学校で
注意すべきことって、
どんなこと？

Heart Hospital

愛知三の丸クリニック

風の音 ～輝く星たち～

「血友病患者さんの
口腔健康管理を
サポートします」

大石邦子の心の旅

東京からの電話

Heart to Heart

パラ馬術(馬術グレードI)選手
鎮守 美奈

ヘルシーレシピ

エビとニラの
中華風オムレツ



第14回

中等症・軽症の小児血友病

血友病の専門医(家)に監修の吉岡先生が、血友病のさまざまな局面から1テーマを取り上げ、深くインタビューする「クローズアップハート」。第14回は、「中等症・軽症の小児血友病」について、その発症の様子、学校行事やスポーツとの兼ね合い、デリケートな問題を含む家族との関わり等について、子どもたちに寄り添う医療を実践しておられる静岡県立こども病院 血液凝固科の小倉先生に伺いました。



静岡県立こども病院 血液凝固科 医長

おぐら たえみ

小倉 妙美先生



発見されにくい中等症・軽症



吉岡先生

貴院では小児血友病の重症・中等症・軽症の頻度はどのようになっていますか。また、どんな形で診断に至りましたか。



小倉先生

重症のAが34人、Bが6人。中等症のAが3人、Bが1人。軽症のAが4人、Bが6人です。Aについては重症が多く、軽症が少ないのは、小児は成人の場合よりは手術等で血液検査をする機会が少ないので、何らかの異常出血をきっかけに初めて見つかるためだと考えます。重症患者は家族歴や出血時の診断でわかる方がほとんどです。しかし、中等症・軽症の場合は少し様子が異なります。ある患者さんの場合ですが、整形外科手術を受けた際に、医師が術前の血液検査でAPTT*が延長しているのを見逃していて、術後に1リットル近くも大量出血して初めて軽症の血友病と診断された例がありました。また、出血斑がひどくて虐待を疑われ、検査の結果、軽症の血友病とわかった方もおられました。抜歯後に出血が続き、歯科から小児科に送られ診断ができた例もあります。

*APTT: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が延長する。

吉岡先生



虐待について、私の経験でも、新旧の皮下出血から虐待が強く疑われて検査したら、中等症の血友病だった。逆に血友病と思ったら血友病かつ虐待だったということがありました。救命救急や小児救急の現場では、出血のある場合は適切な検査が必要だということですね。

小倉先生



7ヵ月で頭蓋内出血を起こして救急搬送されたお子さんがおられました。この時、アザ(出血斑)から虐待を疑われたのですが、実はこのお子さんはアザがしやすいということでした。ずっと小児科を回られていたのですが、血小板の検査だけをして問題ないと言われてきました。当院に搬送時の血液検査で初めて血友病と診断されました。以前にも虐待を疑われて辛い思いをしたご家族の話を聞いたことはあったので、改めて鑑別診断に血友病を考えないといけないと思いました。

中等症・軽症の出血と関節症

吉岡先生

重症者の場合、年齢によって出血症状が異なりますが、中等症ではいかがでしょうか。

小倉先生

中等症・軽症のお子さんは外傷出血が多いと感じています。日常生活で激しいスポーツをやって筋肉内出血を起こし、対応がわからず





悪化して入院した例があります。重症で凝固因子製剤の補充をちゃんとしている方のほうが大きい出血にならずにすんでいます。中等症・軽症の方が長引いたりひどくなったりしているケースがあります。

吉岡先生

中等症・軽症の関節症の頻度や予後について、先生のご経験をお伺いしたいです。

小倉先生

当院で関節症が出ている中等症の患者さんは2人です。頻度は低くても中等症・軽症でも関節内出血を起こし、関節症を発症すると思います。中等症だから補充療法をしなくていいというのではなく、出血パターンによっては重症と同じ考え方で治療法を検討することが必要になってきます。ただし、定期補充療法は重症の患者さんの治療法と考えている親御さん達もおられるので、治療開始の段階で出血時のみに投与方法から定期補充療法へ変更になる可能性も伝えます。そうしないと受け入れられない方もいますので。中等症で関節症を起こしてレントゲン写真上の変化をきたす方は出血しても出血による症状だと気づかずに、出血が断続することで長い年月で関節症になるようです。当院では定期的なMRIの画像診断は重症の方のみで行っていますが、今後、中等症・軽症の方でも症例によっては考えていかなければならないと思っています。

吉岡先生

中等症・軽症の患者さんの治療方針や使用する止血製剤についてお聞かせください。

小倉先生

中等症でも凝固因子活性が2%以下の患者さんは定期補充療法をしています。また、凝固因子活性が2%より高くても、出血パターンや頻度によっては定期補充療法の導入を行います。Aの軽症の方には血液凝固第Ⅷ因子を活性化させる物質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第一選択にしています。地域の病院に置いていない場合は当院を紹介してもらうようにしています。Bについては、活動度、出血パターン、関節の評価を行って定期補充療法をするかしないかを検討します。家庭注射は家族の負担が増えますので、投与の意義をうまく伝えないと、ドロップアウトしてしまう恐れがあります。



定期補充療法を行う際は、必ず投与した患者さんの凝固因子の血中濃度の推移を確認するようにしています。小児の場合は年齢や投与する製剤によっても、凝固因子の血中濃度の推移が変わってきます。特に薬剤を変更する場合は、必ず凝固因子の血中濃度の推移をみて患者さんに気をつけるポイントなどをアドバイスしております。近年ではWeb上でも、患者さんの凝固因子の血中濃度を入力することで、血中濃度の推移を予測するサービスが出てきていますので、そのようなサービスを活用することもよいと思います。

学校行事への参加やスポーツは可能か

吉岡先生

小児の中等症・軽症患者さんが、学校行事やスポーツなど日常生活で気をつけるべきことはありますか。

小倉先生

学校行事も体育も制限はしていません。中等症患者さんでも凝固因子活性が低めの方は、体育祭などではけっこう体を動かしますから予備的補充をする形で参加してもらっています。スポーツも何でもOKとはいきませんが、家族と本人に補充療法を提案して、様子を見ながらやるようにしています。定期補充療法をしている重症の方のほうが活動できているということにはならないよう、症例ごとにどうやったらできるのかを考えて対応をしています。

吉岡先生

補充療法、製剤の選択をうまく行うことで、子どもたちが学校行事やスポーツに参加できることはとても大事です。ただ、何でもできるというわけではないですね。そのあたりはどうですか。

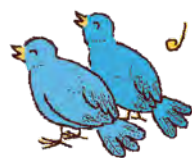
小倉先生

ウォーミングアップを十分に行うこと、万一、ケガをしたらちゃんと休むこと等、きちんと話して、危険となればストップをかけるという約束もしておきます。医者だからこそ、責任をもって伝えなければいけないことがあります。





Be happy



中等症・軽症でのインヒビターについて

吉岡先生

第Ⅷ(Ⅸ)因子製剤を投与すると、異物と認識してインヒビター(抗体)ができることがあります。発生した場合の治療方針は重症患者さんの場合と異なるのでしょうか。

小倉先生

Aの中等症でインヒビターを1例経験しました。その子は、当院のインヒビター症例の中で最高のインヒビター値だったのですが、ITI(免疫寛容療法)もうまくいかず、3歳で関節症を発症してしまい滑膜切除を行いました。一般的に重症より中等症・軽症の方が、インヒビターが出ると大変と言われることがありますが、この症例ではそれを痛感しました。中等症・軽症でも頻度は低いもののインヒビターは発生し、その場合、重症と同じかそれ以上に注意をしなければならないと思います。

吉岡先生

中等症・軽症でもインヒビターが発生すると重症化する。関節出血を繰り返すうちに慢性化し管理が悪いと重症と同じ血友病性関節症を発症してしまう。ただ、中等症と診断された遺伝子(たんぱく)異常の方が突然重症に変わるということはないと考えてよいですね。

小倉先生

はい。ただ症状が変わることはあるし、インヒビターが出来たら重症化してしまう場合もあり、重症患者以上に個々の対応が求められるのが、中等症かと思います。

吉岡先生

患者さんのお母さんや姉妹、いわゆる女性血友病家族への診断について、どうお考えでしょうか。

小倉先生

当院ではお母さんに対して、第2子を希望される場合や、娘さんがいらっしゃる場合、心理士も入って遺伝的な話をして保因者診断・保因者健診をさせていただいています。娘さんに何歳で告げるかは、月経開始前の小学校高学年から、高校生くらいが多いです。兄弟が小児科を卒業して内科へ移行するタイミングで心理士を交えて、私から話をすることもあります。

吉岡先生

医師、心理士、カウンセラーが連携した遺伝カウンセリングが必要です。さて、日本では諸外国に比べて軽症が少ないですが、未診断の小児血友病患者がいるとお考えでしょうか。小児中等症・軽症の診療における課題はありますか。

小倉先生

未診断者はかなりいると思います。当院は年間2,000の手術数があるのですが、術前の血液検査でこれまでに2名の軽症血友病が見つかりました。聞けば、鼻血が止まりにくいとか、歯科医で血が止まりにくいと言われていたと。未診断・未治療のまま過ごし、40代50代になってから高血圧で頭蓋内出血してしまうこともありますので、まずは診断することが重要だと思います。そして年齢に合わせた患者教育も必要です。

吉岡先生

その通りですね。成人になると、高血圧、動脈硬化、糖尿病のリスクはさらに高いですから、一定の生活スタイルをきちんと続けていけるようにしてほしいですね。今日、多くの重症患者さんが定期補充療法を行うことで中等症や軽症と同じくらいの凝固因子活性レベルで過ごしているわけで、今回の中等症・軽症のテーマというのは、重症患者さんにも適用されることとなりますから、非常に重要なテーマだったと考えます。さまざまな症例を聞かせてくださり、ありがとうございました。

小倉 妙美先生 プロフィール

●2000年 大分医科大学(現 大分大学)卒業 ●2000年5月 帝京大学小児科入局 ●2002年4月 静岡県立こども病院 血液腫瘍科 ●2007年8月 独立行政法人国立病院機構 岩国医療センター 小児科 ●2008年6月 広島大学小児科 医員 ●2009年4月 静岡県立こども病院 血液腫瘍科 医長 ●2015年4月 静岡県立こども病院 血液凝固科 医長
【所属学会】日本小児科学会、日本血液学会、日本小児血液・がん学会、日本血栓止血学会、日本検査血液学会 【専門医】小児科学会専門医・認定指導医、日本血液学会血液専門医、日本血栓止血学会認定医

静岡県立こども病院

〒420-8660
静岡県静岡市葵区漆山860
TEL:054-247-6251
<http://www.shizuoka-pho.jp/kodomo/>





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

学校生活編

毎日の学校で注意すべきことって、どんなこと?



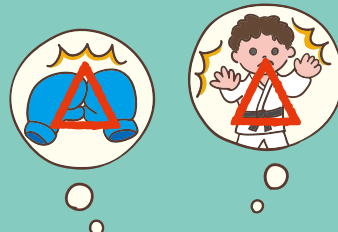
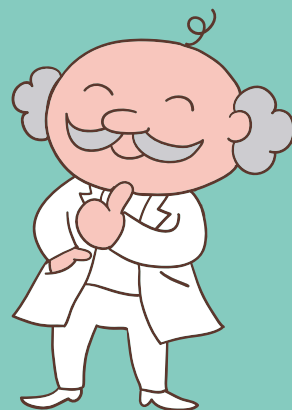
定期補充療法を始めてから体育の授業や運動会にも元気に参加できるようになったよ。

適切な補充療法をおこなっていれば、学校生活は特に制限はないのじゃ。



適度な運動って大切なんですよ?

無理のない範囲の運動は、血友病の子どもたちにとって非常に大切なのだ。からだを丈夫にするとともにバランス感覚を養い転びにくくする。また関節内出血の予防にもつながるのじゃ。

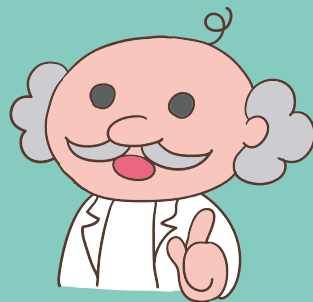


どんなスポーツでもいいの?

ボクシングや柔道など、あまりお勧めできないものもあるから、スポーツを始めるときには必ずドクターに相談するのじゃ。



はい!ぼくは水泳にチャレンジしたいな。



小さいころから定期補充療法をおこなってきた子どもたちでも思春期を迎えると心理的な変化からうまく続けられなくなってしまうことがあります。しかし注射をし忘れたり、注射が面倒くさくて定期的な補充を怠ってしまうと、関節内出血等を起こし、それが標的関節になって大切な成長期に関節症を発生させてしまうこともあります。まずは、定期補充を忘れないこと。面倒だと思っても継続するように心がけましょう。



第36回

Heart
Hospital
ハートホスピタル



愛知三の丸クリニック
おがた かんじ
名誉院長 緒方 完治先生

きっかけと患者さんの特徴について

Q

血友病の診断治療に関わられたきっかけと時期を教えてください。

緒方先生

学生時代、血液学の講義が自分にとって印象的だったことですね。三の丸病院（当時愛知県職員病院）に赴任して、同時に名古屋大学の第一内科第三研究室（以下、三研）に所属しました。三の丸病院と三研は密接な関係にありました。当時、血友病の患者さんはオンデマンドで止血治療をしており24時間対応が必要でしたので、三の丸病院の当直も三研の協力を受けていました。その後、1978～1980年には米国オハイオ州のケースウェスタン リザーブ大学 血液内科オスカー・ラトノフ教授のもとに2年間留学しました。ラトノフ教授は、血液が固まっていく仕組みについて、滝が連続して流れる様に似て、各因子が次々と活性化されていくことから「Water Fall Theory（瀑布理論）」と名付けた有名な血液学者です。ラトノフ教授が患者に出血時間の測定検査を実施している、当時の貴重な写真がありますので紹介します。彼の血友病治療は血液を介した感染症をいかに回避するかに苦

Q

通院しておられる患者さんの数、年齢層、症状はどのようになっていますか。

緒方先生

私が留学から帰って三の丸病院で働き始めた1981年には、血友病Aが73人、Bが14人で、平均年齢24歳でした。それから40年後、昨年のデータではAが38人、Bが11人、平均年齢53歳となりました。約40年間には残念ながらHIV感染や肝がん、肝不全、頭蓋内出血等で多くの患者さんが亡くなりました。頭蓋内出血は重症・中等症に関係なく起こる可能性があります。なお、当院の最高齢は90代の方です。

Q

インヒビターの方はいらっしゃいますか。

緒方先生

血友病Bのインヒビターが2人いましたが、その内1人はアナフィラキシーという重篤なアレルギー反応が発生したため名古屋大学医学部附属病院（以下、名古屋大学）で診ていただきました。



ラトノフ教授による患者の出血時間測定検査





院内外の連携について

Q 院内での血友病診療の体制はどのようになっていますか。

緒方先生 三の丸クリニックは病院から診療所になり夜間の対応ができなくなっているため、緊急事態が発生した時にカバーしてくれるところとしっかりと連携しなければなりません。そこで名古屋大学の血液内科の先生方をお願いするということになっています。

Q 他科との連携についてお聞かせください。

緒方先生 クリニック内で特に連携があるのは歯科・口腔外科です。肝臓の病気に関することや、血友病性関節症や人工関節の適用については名古屋大学の専門科及び専門医と連携しています。基本的には、東海・北陸地方の血友病センターとして名古屋大学があります。名古屋大学からは、血液内科の医師が当院に来られて血友病も診ておられます。名古屋大学では月2回、包括外来があり、血液内科と整形外科と口腔外科等で診察してもらえるシステムとなっています。

吉岡先生 血友病の患者さんでも高齢になると高血圧や動脈硬化が起こる場合があります。また、かつては血友病患者さんで血栓症が発症することはありませんでした。現在は定期補充療法や、出血時投与でも血液中の血液凝固因子の濃度が一定以上の高さで一定期間続くことで、血栓症のリスクがないとは言えなくなりました。包括外来等を受診し自身の健康状態を確認することが重要です。

Q 製剤についてはいかがでしょうか。

緒方先生 昔と比べて今の製剤は相当良くなっている認識があります。ただ、患者さんにとって医療費が高くなるプレッシャーがあり、それは高齢になるほど増す印象です。患者さんにそういうふう感じさせてはいけないと思いながらやっていますけれどね。定期補充療法の投与方法については、各製剤の添付文書に書かれた用法・用量をしっかり守り、最もコストパフォーマンスがいい状況でやろうと考えています。

Q 患者会について教えてください。

緒方先生 昔から鶴友会という患者会がありました。当初、血友病の治療費が県によって患者さんの負担が異なる状況でしたので、それを一律に自己負担がなくなるようにという運動がありましたね。その時代は患者会の活動も活発で、全国で統一的に動きました。しかし、今は患者さんが集まって要求しなければならない問題があまりないといえます。患者会の集まりでは、あるテーマを決めて医師が話をした後、患者さん同士でお話ししたり、新しい薬剤の情報を得たりしています。

Q 今後の方向性についてお聞かせください。

緒方先生 当院の患者さんは平均年齢が53歳とあって、ご自身の身体のこと、こんな時はここへ行くということ、医療連携についてもよくわかっておられます。当院は、名古屋市内で交通の便が良く、駐車場と診察室が近いメリットがあります。今後も名古屋大学と連携しながら、現在のやり方をさらに進めていこうと思っています。

(2021年3月記)

所在地 〒460-0001
名古屋市中区三の丸3丁目2番1号
TEL: 052-961-7011 (代表)
<http://www.sannomaru-hp.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

実は、県立奈良高校の同窓(私が1年上)というご縁で、長く親しくお付き合いをさせて頂いて参りました。私たちが参入する前から、三の丸病院では名大一内3研と一体となって血友病診療を熱心に取り組んでいました。クリニックになった今も緒方先生を中心に成人患者さんの「かかりつけ医」を務めてくださっています。



血友病とともに暮らす皆さんへ



岡田 美穂さん

広島大学病院
診療支援部歯科部門
歯科衛生士



「血友病患者さんの 口腔健康管理をサポートします」

歯磨きや歯科医院受診について思い当たることはありませんか？

- ☐ 歯磨きを敬遠してしまう。
- ☐ 歯磨きが難しいと思っている。
- ☐ かかりつけの歯科医院がない。

血友病患者さんは歯磨き時の出血が心配、ひじ関節の可動域が狭く歯磨きが難しい、また、受診できる歯科医院がわからないなどの理由で、歯科受診率が低い傾向にあります。

【歯周病とむし歯】



口腔内の2大疾患は歯周病とむし歯で、それらの主な原因は、プラーク（歯垢）です。プラーク＝細菌が増殖して形成された細菌の塊であり、食べかすではありません。プラークは、歯に付着している粘着性の沈着物で、非常に多くの細菌とその産生物で構成されています。プラークはバイオフィルムとも呼ばれ、歯に強固に付着し、薬品を用いた口腔の含嗽（ぶくぶくうがい）では除去されにくいです。プラークを除去する最も効果的な方法は、機械的な除去（ブラッシングなど）です。

プラークが付着したままで長期に放置すると、左上の写真のような歯周病あるいは、右上の写真のようなむし歯になります。歯周病になると、歯肉の腫れや歯肉からの出血、歯の揺れや口臭等の症状が現れます。むし歯が進行すると、冷たい物や熱い物、甘いものがしみるようになり、歯髄（歯の神経）を取らなくてはなりません。さらには、歯周病もむし歯も、治療しないで放置しておく、抜歯となるケースも生じます。

【歯周病やむし歯にならないために】

◎毎日すること：患者さん自身によるプラークの除去

歯科衛生士が、機械的にプラークを除去する方法（ブラッシング方法）をお伝えします。患者さん自身に合った歯ブラシによるブラッシング方法（セルフケア）を見出します。

◎定期的に行うこと：

歯科医院を受診し、専門的な口腔健康管理を受ける

セルフケアによる口腔内状態の確認を行った上で、患者さん自身ではケアが困難な歯周ポケット内の細菌や歯石を、超音波装置などを使用して除去します。

【症例】



①初診時の口腔内の状況です。歯肉の腫れや、むし歯も認められます。原因となるプラークは見えにくいので、それらを染色液で染め出します。



②ピンク色に染まっているのがプラークです。多くのプラークが付着しているのがわかります。繰り返しですが、プラークが諸症状の原因です。



③治療後の歯肉の状態です。セルフケアの確立および専門家のケアにより、歯肉の腫れは軽くなります。歯周病の状態によっては、これに加えて歯科医師による治療が必要になります。

【いつまでも美味しく噛める、食べられるために】

歯科治療時に問題となるのは出血です。重症の血友病患者さんでは、出血を多く伴う歯科治療を行うときは、大きな病院での治療や入院が必要となることがありますが、止血治療の進歩によって、ほとんどの歯科治療は歯科医院で問題なく行うことができます。

本院歯科では、血友病患者さんのQOL (quality of life) 向上のため、多職種による専門的・包括的な血友病診療に参画することで、多くの患者さんが口腔の健康を維持し、快適な食生活・日常生活を送れるよう努めています。その際、歯科受診をしている方には継続することを勧め、またそうでない方には、定期的な歯科受診をお勧めしています。受診の間隔は、口腔内の状態に応じて異なりますが、半年に1回は受診されることをお勧めします。

歯科医師とともに歯科衛生士が、血友病患者さんの口腔の健康維持をサポートします。

大石邦子の 心の旅

東京からの電話

会津も、いよいよ春の到来である。塀の高さほどあった雪も、殆どなくなった。大地が緑に埋もれるのも、そう遠い日ではないだろう。

去る3月11日に、東日本大震災の鎮魂と復興を願う、10年目の祈りの式典が各地で執り行われた。

あの何もかもが濁流にのまれてゆく、ドラマのような津波と地震の映像は、消そうにも消せない胸の痛みとなり、ただ福島県はそれだけでは済まなかった。東京電力福島第一原子力発電所の爆発である。

何が何だか分からないまま、16万人もの人が着の身着のまま避難を余儀なくされ、10年を経た今もまだ、3万6千余人の人が故郷に戻れずにいる。

あの日を境に、人生が一変してしまった人々が、この10年、どのように立ち上がり頑張ってきたか。一方で、年月で悲しみに区切りがつけられようとも思えない。時折、悪夢のように、あの日を思い出す人も少なくないだろう。

状況は違うが、私もまた、一瞬の事故で人生を断ち切られた者として、とても他人事とは思えなかった。今でも私は、現実を受け入れられずに葛藤し続けた日々を思い出す。

12年の闘病生活を経て、私は車椅子にはなったが、地域で生きる覚悟の下に自宅に戻り、私なりに精一杯努力していた。右手が残されていた幸を思い、書くことを学び、勧められるままに講演などにも出た。

それが毎年、事故に遭った『9月17日』が廻ってくると、自分でもコントロールできない感情が襲ってきて、何もかも空しく、生きている意味が分からなくなり、人に会うのも話すのも嫌になり、一日中カーテンを閉ざしたままの室で、死を想った。

そんな私の心の闇を、光に変えてくれたのは、退院して8年目の9月17日、東京からの一本の電話だった。



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。

嫌がる私に、母は強引に受話器を握らせ、耳に押しつけた。その向こうから、赤ちゃんの力強い泣き声がひびいてきた。

「芳子の赤ちゃんだよ。9月17日生まれの女の赤ちゃん…」

母は涙ぐんでいた。

「クーちゃん、赤ちゃんに、名前つけてやって」

弱々しい、妹の声がした。生まれた直後の電話だったと、後で知った。

私は声を上げて泣いた。自分の行動が、こんなにも大切な人たちに心配をかけていたのだと。妹は私のために大学まで中退し、病院のベッドの下に3年も寝起きして看病してくれた。

結婚後も私への気持ちは変わらず、いつか赤ちゃんを抱かせてやりたいと願っていたのだと、後に母から聞いた。

子どもはなかなかできなかったが、望んで叶えられるものでもなく、偶然であったとしても、授かるならこの日にと願っていたのかもしれない。そういう妹だった。

それ以来、9月17日は、私の希望の日となった。幼子の成長にときめき、顔中口にして泣いたり笑ったりの姿に励まされ、いつしか、私の日常から、死にたい想いは消えた。

忘れがたい思い出である。

(2021年3月記)



Heart to Heart

第52回

パラ馬術
(馬術グレードI)選手
鎮守 美奈
Mina Chinjyu



昭和50年生まれ(45歳)
大阪市出身
コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社
先天性の脳性まひ。高校時代に「ホースセラピー」によりセラピー馬と出会い乗馬を始める。本格的な競技は27歳の時からで2年後の04年パラリンピックアテネ大会出場。以降国内トップレベルを維持し、東京大会出場を狙う。

道具と工夫と努力で人馬一体、 Voyage～船旅のような人生をゆく

編集部 パラリンピックの延期を経て精神面や競技面でどんな影響がありましたか？

鎮守 昨年4月以降はすべての公式大会が中止…。おかげで課題にじっくり取り組めました！「起こったことは必然、だから楽しむだけ」と思える競技生活だったので落ち込むことはありませんでした。

編集部 馬術競技を通してたくさんのことを得たのですね。

鎮守 はい。私は重度の四肢麻痺なので筋肉を緩める、反射神経を鍛えるなどリハビリ面に加えて、癒されましたね。本格的に競技として取り組むようになって、馬の性格、個性にも触れてきました。

編集部 競技では障がい者が最も重いクラス(グレードI)です。選手目線で見どころを教えてください。

鎮守 彼ら(馬)といかに呼吸を合わせられるか。私のクラスは常歩(なみあし)のみで、リズム感、円を描くなどの正確さ、馬と一体の「美しさ」を見てほしいです。

編集部 長年、フルタイムで勤務しながら競技を続けたそうですね。

鎮守 転職するタイミングでご縁に恵まれ、会社の理解のもと、業務と競技を両立できるようになりました。サポートのおかげでゆとりを持って活動できています。

編集部 障がいと社会生活との両立で心がけていることは何ですか？

鎮守 自分の中で「できる・できない」を

決めずやってみた上で、できないことを伝えて分かってもらえる、そんな人間関係を作ることだと思います。馬もそんなんですよ！「こうして！」と私がキツく主張すると「イヤだよ！」と馬…(笑)。穏やかにやわらかく「こうしようね」と伝えると受け入れてくれるんですよ。

編集部 「馬」はどんな存在ですか？

鎮守 Voyage(船旅)でしょうか。穏やかな海の日には気持ちよくひなたぼっこ。荒れる海の日には必死に水を掻き出したり辛抱したり。時には船酔いで寝込む…(笑)。だけど必ず回復して穏やかに…。

編集部 パラリンピック東京大会はどんな大会にしたいですか？

鎮守 アテネ大会が17年前。雰囲気にかけて自分の演技ができませんでした。その舞台に立ち、「自分の演技」で職場のみなさんや応援してくださった方々へ私の満足げな笑顔を届けたいです。

編集部 読者へのメッセージをお願いします。

鎮守 私自身、困難があっても「マイノリティ(少数派)ですから当然」と思うようにしています。ただ、その前提は生きづらさを感じたとき、信頼する仲間を抱えている感情を聞いてもらえること。その「人」さえいれば心に少しゆとりを作って、困難を切り抜ける妙案が浮かぶのを待つと微かにでも「光」は必ず見えてくると私は思っていますし、信じています。

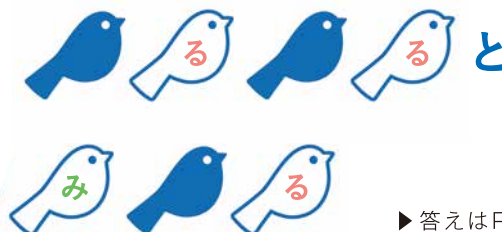
ほっとTIME

クイズ 広場

◎ ワードミックス

青い鳥に同じ文字をいれて
仲の良いきょうだいの名前を
完成させましょう。

ヒント:いろいろな国へ二人で探しに行きました。



▶ 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.07

エビとニラの 中華風オムレツ

所要時間

約20分

※盛り付けは2人分です。



脂質と糖質がほぼゼロのエビの身は、約30%がタンパク質。アスリートやダイエットを意識する人に人気の食材。春先の柔らかくて栄養価抜群のニラと組み合わせて一度に大きな卵焼きを作ります。オイスターソースで味付け、取り分けていただく元気メニューです。ニラのおいのもと硫化アリシンのひとつアリシンは免疫力を高め、がん予防にも効果があるといわれています。

材料 (2人分)

●エビ(殻付き)	100g	●塩、酒	少々
●長ネギ	1/3本(40g)	●サラダ油	小さじ1
●ニラ	1束(100g)	●卵	3コ
A	オイスターソース	B	酒
	小さじ2		小さじ2
	醤油		塩
	小さじ1/2		小さじ1/3
			胡椒
			少々

栄養成分 (1人分)

●エネルギー	183kcal	●たんぱく質	16.5g
●塩分	2.4g	●野菜摂取量	70g

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 エビは背ワタを除いて殻をむき、塩と酒をふりかけておく。長ネギはみじん切りにする。
- 2 サラダ油を熱し、長ネギを炒めてからエビも加え、色が変わる程度に炒め、Aで調味して取り出しておく。
- 3 ニラは2〜3センチのザク切りにする。
- 4 卵は割りほぐしてBを加えて味をつけたら、2と3を加えてザックリ混ぜ、2の後にサラダ油を足して流し入れ、大きく混ぜ、半熟状態になったら火を止める。





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。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.67について、
皆様のご意見をお聞かせください。

info@jbpo.or.jp



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>