

European Haemophilia Consortium に掲載されている動画「Women and Bleeding disorders : Untold stories」のテロップの和訳です。

Evelyn Grimberg

初潮では出血が多かったです。

Ana Pastor

分かりません、1ヵ月半の月経です。

Anna Tollwe

風邪を引く度に血を吐いていました。

女性参加者

あざが沢山できることがあります。

Anna Tollwe

6歳の時に手術をしました。何日も出血が続き、沢山のあざができて鼻血も出ました。

Evelyn Grimberg

月経が1週間あって、どんどん悪くなりました。

Ana Pastor

(医師には)「普通ですよ、最初はずごく不規則ですね。」と言われました。

Evelyn Grimberg

血だらけになったので、夜にベッドのシーツを2回も変えたり、意識を失ったこともあります。

女性参加者

下の息子が血友病Aと診断されています。重症タイプです。

Anna Tollwe

両親が病院に連れて行ってくれました。毎回、別の理由だと(医師には)言われました。女の子が罹るはずがないと……。だから検査すらしなかったんだと思います。

女性参加者

事故や手術、歯医者やほくろの除去など、あらゆる出来事の前、その最中、その後に自分の(血液凝固)因子を知っておかなければなりません。

女性参加者

心理・精神的負担が占める割合が高いです。

Telma Lopes

影響のない日もあれば、影響がある日もあります。

Rita Tavares

毎日考えてはいませんが、常に不安を抱えています。毎日の生活に制約があるわけではありませんが、気持ちの上ではどこか気にしています。

Joana Tavares

より傷つきやすい？と感じる日は、グランツマン病により制約があると思い、悲しくて、憂鬱になります。

Dr. Karin Van Galen

出血性疾患とは何でしょう。自分でどこかを切ったら、もちろん出血します。体には出血を止める仕組みがあります。血液は凝固します。これがうまく機能しないと出血しやすく、傷が治りにくく出血が長引きます。もしくは、たとえ少しの間は止まってもまた直ぐに出血します。とても大きな傷でない限り、これは正常な状態ではありません。

凝固障害があると、うまく血液凝固機能が働かず、日常生活で出血の問題が起こります。例を挙げると、あざがでやすい、鼻血、月経の血量が多い、手術時の出血、例えば歯科での抜歯後などです。出血が止まらない、又は出血量が多い、これが出血性疾患患者さんの症状です。

女性参加者

世の中では、不適切なサポートを受けてしまうという現実の中で生活している女性が多くいます。

女性参加者

そのような女性は出血性疾患のため、月経により毎月、当然のように問題が生じています。

女性参加者

この稀な疾患の女性を治療せずに、また話題にもせず、サポートすらもしていないのが現状です。

女性参加者

社会が実際には女性をどのように見て、女性の健康問題をどのように捉えているかということです。

Paul Giangrande

男性患者にしか影響がないと考えるのはよくある誤解です。

稀な出血性疾患とその疾患を患う女性に焦点を当てた円卓会議を開催することは素晴らしいことで、出席者も多いと思います。5名のMEPが来てくれて、前向きに会議に貢献してくれたことがとても嬉しかったです。私にとっての重要なメッセージは、第一に、出血性疾患の女性にアンメット・ニーズ(未だ満たされていない潜在的な要求や需要)があるということでした。

Brian O'Mahony

世の中には血友病と出血性疾患は男性しか罹らないという誤解がありますが、そのようなことはありません。重度の状態である古典的血友病A又はBは、ほとんどが男性が罹患する疾患です。重度の血友病A又はBの女性患者はほとんどいません。

Paul Giangrande

今まで男性に焦点が当てられていた理由は、患者数だと思われます。まず、男性患者には、劇的な症状と生命を脅かす問題が認められます。血友病患者が幼い頃に非常に古典的な臨床像を呈するのは事実であり、確認して治療しなければ、端的に言うと亡くなります。血友病の保因者である女性は、事実上、軽度の血友病患者と呼ばれますが、軽度の血友病男性患者と何も変わりません。

Dr. Karin Van Galen

疾患のある男性、男性の血友病患者は出血傾向が強いですが、しかし、この疾患の保因者である女性では、血友病患者にはない凝固因子の平均50%が活動していますが、この50%の凝固因子は正常な人の半分です。一部の血友病の保因者は、残念ながら第VIII又はIX因子の活性値がさらに低くなります。そして、出血傾向も認められます。凝固因子が約50%の女性も同じです。凝固因子の活性値が60%を下回るなら、日々の生活で出血の問題を経験することになります。

Telma Lopes

夜、歯茎から沢山出血します。周りの人は知っているのですが、それでも気まずく感じます。見られたくないです。朝、口腔内はひどい状態です。沢山血が出ています。このせいで、普段の生活で少し人目が気になり、夫であっても、この状態を見られるのは居心地が悪いです。毎朝、目覚めるとベッドから飛び出します。口をゆすいで夫に見られないようにしています。すごく不快だからです。

Lepsa Perovic

フォン・ヴィレブランド病は鼻血が多いです。天候の変化や自分がいる場所の高度の変化で起こります。

Joana Tavares

今まで生きてきた中で、色々なことが沢山ありました。調子の良い時、出血がないと、この機会を最大限有効に使おうと思います。危機的なことが起こることもあります。普通の人なら何でもないことが、私には簡単にはいきません。

最近の出血は、ほぼ 1 年間続きました。内臓に影響を受けるホルモン関係の障害で出血が起こりました。

Dr. Karin Van Galen

男性と同じくらい女性でも頻繁に起こるこのような出血性疾患は、女性でも月経のために問題になることが多く知られています。そして、重度の月経による出血のため、生活の質が低下し、社会への参加機会が減ります。月経のために通学や通勤ができなくなるのです。重度の月経のため出血が繰り返し起こるために貧血で疲れやすくなります。そしてもちろん、出産はリスクがあり、失血量が多くなります。最悪の場合、出産中、死にいたる危険も生じます。

Tatjana Markovic

女性の保因者は、血友病の歴史では一般的に認識されていません。それはなぜか。女性保因者の数は多いです。非常に大勢います。女性保因者数は血友病患者数の 4 倍です。これらの女性の 30%は症状のある血友病患者です。軽度の出血を経験しています。このような女性が出血し、問題を抱えています。

Ana Pastor

20 歳の時、歯をきれいにしてもらいに歯医者に行き、全て問題もなくクリーニングを終えました。帰宅し、夜になると、口から大出血が始まり、出血が止まらなかったので、病院に行かなくてははいけませんでした。病院を受診し、治療を受けて帰宅しましたが、2 日目の夜、また出血しました。その時もまた病院に行かなくてははいけませんでした。4 時間も口から出血し、自分では出血を止めることができなかったため、口にタオルを当てながら病院に行きました。

Anna Tollwe

今までに出血の問題が沢山ありました。悪いものもありましたが、深刻なものはありませんでした。母は看護師として子どもを相手に働いており、私を検査するよう同僚に頼んでくれました。9 歳の時に診断を受けましたが、診断までには時間がかかりました。何が原因かを見つけないと考える医師にやっと出会えましたが、両親と私にとってはとても長い道のりでした。

Ana Pastor

20 歳の時に出血性疾患と診断されました。それまでは気付かずに全く普通の生活を送っていました。

Dragana Brncic

私の場合は息子の診断がきっかけです。息子が血友病と診断された時に自分が血友病の保因者かも知れしないと分かりました。

Danijela Dzunic

子どもが6カ月の時にこの問題が分かりました。まず出血があり、きちんと止血できませんでした。息子が血友病 A と診断され、私は血友病の保因者でした。

Male Participant

このような女性が診断されるのは、出血性疾患の男性患者よりずっと後のことです。

Brian O'Mahony

出血性疾患の女性の多くは、診断される前に、何年間も出血性疾患と共に生活しています。女性は、月経過多、出産などで大きな出血を起こす時期があります。毎月、月経過多と重度の月経を経験し、出血性疾患と診断されておらず、姉妹と母親に聞いても同じように月経がひどい(重度)ため、出血性疾患と気付かないという状況が起こり得ます。この家族の場合、全員が出血性疾患と診断されていませんが、これは珍しいことではありません。

Lepsa Perovic

看護師から結果が手渡たされ、治療が不可能な血液の病気があると伝えられたときは膝が震えましたが、看護師から私の診断を聞いた時は、白血病のことしか知らず、医師からどのような病気か説明を受けると、白血病とは異なり、軽い疾患であることが分かりました。

Ana Pastor

数年前までは、活動する上で何の制限もなかったので、自分の状態についてそれほど気にはしていませんでした。特に心配のない生活を続けていました。

Anna Tollwe

知らないことが問題だと思います。私自身は9歳の時に診断されました。それまでも、手術の時や事故の時など、深刻な出血に関する問題がありました。出血が普通より多いことに気付きましたが、「女の子に出血性疾患があるはずがない」という認識のためか何もしてもらえませんでした。医療従事者でさえそのように考えている人が今でも沢山います。

Ana Pastor

自分の状態や状況、やけがをした場合にはどうなるかについて、あまり知りませんでした。だから、深く考えずに生活していました。

Dr. Karin Van Galen

手術後やけがをした時、月経時、例えば出産後などは、生活の中で出血の問題が起こる可能性がある危険な時です。そして、認識不足も問題です。

Ana Pastor

結婚し、子どもを持つと思いました。自分の状態や状況、今後起こり得る疾患について、もっと注意するようになりました。血友病の子どもの母親になるかも知れないと認識はしましたが、血友病が何なのかも分からず、それほど怖くはありませんでした。「もし息子が私のものであれば、大したことではない」と言いました。一番目の息子が血友病で、医師から息子が血友病であると伝えられた時、うまく対処できず、罪悪感を覚えました。

Tatjana Markovic

まず、社会の中で我々は疾患を持っていると認識されておりません。そのため我々はどの疾患にも分類されないのです。欧州や高水準の血友病治療を行う国々では、女性と子どもに同じ凝固因子がある時には、子どもは血友病治療センターで治療するのに対して、女性は普通の病院で治療を受けます。女性の凝固因子が同じ程度であっても、保因者として血友病治療センターには紹介されず、沢山の問題に直面することがあります。私たちはこのような疾患や病状について語り始めたばかりです。これらの話は始まったばかりです。時間がかかるかも知れません。2-3 年後くらいに振り返った時に、私たち自身がどのあたりをいたのか、今はどこにいるのか、じっくり考えることになると思われまます。

Dr. Karin Van Galen

血友病の保因者は訳 5,000 人に 1 人の罹患とされていますが、フォン・ヴィレブランド病のようにさらに頻度の高い出血性疾患もあり、100 人に 1 人がフォン・ヴィレブランド因子の活性値が低い状態です。活性値が低いからといって誰にでも出血症状が発現するわけではありませんが、出血症状を有する人が多いことも事実であり、また少なくとも出血のリスクが高くなります。このような出血性疾患は、男性と同じくらいの割合で女性も罹患します。しかし、女性は、毎月の月経や妊娠、出産の時の出血リスクが高まるため、出血性疾患に直面する機会が多くなります。

出血性疾患があれば、月経が重度で、長引きます。1 時間ごとにナプキンを交換する必要があったり、夜間に服を出血で汚すことになるかも知れません。出血のためにお手洗いから出られないかも知れません。これが 1 か月に 7 日かそれ以上になることもしばしばあります。

Ana Pastor

女友達に話す話題ではありません。話すのは男の子のことや音楽、パーティーのことです。

Dr. Karin Van Galen

人生の中でとても傷付きやすい時期でもあります。仲間と同じでいたいでしょう。月経出血が重度でも、女の子が互いに話し合わないことのため、出血性疾患があり、月経が始まり、それがとても重度であると、非常に孤独に感じるかもしれません。

Evelyn Grimberg

月経が始まると、全てが変わりました。私にとって良い時期ではありませんでした。大量の出血を来しました。

Dr. Karin Van Galen

このような重度の月経の対処法として、経口避妊薬の服用を始めなければならないことがあります。13 歳くらいで、既にそのような薬剤やホルモン治療を開始しなければならないのです。

Evelyn Grimberg

両親が病院に連れて行ってきて、出血量が多過ぎることが分かり、その時から避妊薬が処方されました。輸血をして本当に出血が止まり始めました。12 歳でまた若く、少女でしたが、その時から沢山のホルモン剤を服用しましたが反応は良くありませんでした。体の中の感情が全て体内のホルモンによって変化し、自立したいような気持ちが変わります。ただ皆のように普通になりたいと思いましたが、このような感情を全てどのように扱えば良いのか分からず、私はとても感情的でした。

ピルを服用し、妊婦でもないのにつわりがありました。自分の体に「合っていない」状態でした。このようなことが一度にあり、さらに重度の出血もあるのは大変でした。4 年間もがき続けましたが、十分な情報がなかったことから、医師ですらどのように対処して良いのか分からない状況のようでした。私の場合、出血によるお腹の中の症状を沢山経験しました。そのため 16 歳の時に月経を中止し、更年期のような状態になりました。考えることが違うことから、もう友達とは一緒にいられない状況でもありました。疲れすぎるため、一緒に出かけられないこともありました。自分の生活にどれほどまでに影響するのか本当に理解しました。

Anna Tollwe

14 歳の時に、症状を治療するためピルを服用しました。1 日に 1 錠のピルでは十分ではなく、まだ出血していたことから 1 日に 2 錠のピルを服用しました。一度に 3 ヶ月続けてピルを服用しました。月経は年に 4 回ありましたが、ホルモンの影響もあり、あまり良い気分ではありませんでした。したがって、20 歳の時に、ピルの服用を中止して、ピルがなければどのように感じるかを試すこととして出血を記録していました。365 日中、256 日に出血がありました。多かれ少なかれ、年に 256 日は出血していました。このように出血頻度はとても高いです。正常な月経は年に約 80 日間です。常に疲れて生活にも大きく影響しました。

Telma Lopes

より多くのことを考えてしまう時があります。道でじっと見られる時。でも別の時はそのようではありません。お話ししたように、その日どのように感じているかにより変わります。でも、見つめてくる人を気にしないようにして、道を歩きます。

Evelyn Grimberg

私の場合、それが毎日あります。毎日あざがあります。

Dr. Karin Van Galen

特にフォン・ヴィレブランド病のような一次止血障害では、あざができます。血小板異常も、自然に頻繁に起こります。

Evelyn Grimberg

嫌です。苦痛です。特に夏は人に見られます。

Dr. Karin Van Galen

もちろん、それはあまりきれいではありません。

Telma Lopes

特に女性であれば、あざだらけで歩くのは普通ではありません。事故か家庭内暴力の被害者と思われれます。

Dr. Karin Van Galen

大きな心理的・精神的影響があることもあります。

Evelyn Grimberg

「ボーイフレンドは何をしたの。ぶたれたの」と聞かれます。本当に嫌になります。

Telma Lopes

結婚していて、私を尊重してくれる夫がいます。事実ではないのに、人はそんな風に考えるのです。夫と出かけると夫がじっと見られ、その後、私がじっと見られます。

Brian O'Mahony

女性に出血性疾患が疑われる時、普通はまず女性の総合診療医や一般医に連絡します。医師が血友病と出血性疾患の治療センターを紹介してくれるよう要望されるかと思います。正しい十分な診断を得るには、血友病治療センターが適切な場所になります。

Paul Giangrande

適切な血友病治療センターで診療を受けることはそうそうありません。出血性疾患を患う女性患者に関するデータは乏しく、治療選択肢が限られているのが現状です。

Danijela Dzunic

私は、「治りにくいあざ」は医師が対応すべきサインと考えます。問題は「私たちの医師がどれほど解決しようと望むか」です。

Ana Pastor

総合診療医は、女性の出血性疾患について十分理解していません。

Lepsa Perovic

医師に関して言えば、様々な経験があります。良い経験、悪い経験、それらは時と場合によります。良い経験、悪い経験のどちらを話しましょうか。それとも両方ですか。注射、輸血、血漿、クリオプレシピテートを投与された時は、ひどかったです。この病気を聞いたことがない医師もいました。今なら、そんな医師には私が教えられます。ひどい治療をする医師もいれば、本当に熱心な医師もいました。献血者がいないためにクリオプレシピテートがないことがありました。医師から献血者が見つかってクリオプレシピテートが準備できたと連絡が来て、私たちは輸血を受けられるのです。

Rita Tavares

母が21歳の時に私が生まれました。当時、フォン・ヴィレブランド病は知られていませんでした。その病院で初めてのケースだったため、それまでに前例はなく、治療が始まったところで全てが学びの段階でした。

Joana Tavares

治療には本当に時間がかかりました。血友病に関係することが多かったです。専門家を受診したら、フォン・ヴィレブランドがあると話します。専門家は「何かあるとおっしゃいましたか」と聞くかも知れません。そのような質問には、専門家を安心させるために「血友病のようなものです」に答え、出血性疾患として何に罹っているのか、連想してもらいやすくします。

女性参加者

「でも、受けた治療に効果はあるのでしょうか」。

Telma Lopes

あまり効果はありません。年齢と共に効果は低下します。血小板の輸血は、受ける程効果は低下します。そしてあらゆる出来事に傷つきやすくなります。外科的な処置や事故で、血小板輸血を続けていれば、そしてもっと重大な症状があれば、血小板の効果は得られなくなり、回復までの全体的な治療期間が長くなります。このような理由から私はこれらを避けるようにしています。貧血を管理し、前進しようとするだけです。

女性参加者

「今も貧血はありますか」。

Telma Lopes

あります。

女性参加者

「貧血はどのくらい続いていますか」。

Telma Lopes

今で1ヵ月です、1ヵ月。

女性参加者

「何か薬で治療していますか」。

Telma Lopes

まず鉄/iron の静脈内注射から始めましたが、その間だけは貧血は改善されました。しかし出血が何回もあり、値がまた下がりました。鉄/iron の静注内注射をしなければならない訳ではありません。治療が必要な範囲ではないためです。値は 10 で、必要ありません。治療は不要です。食事と鉄分の摂取量で管理しています。

女性参加者

「貧血はいつものことですか。初めてではないですか」。

Telma Lopes

初めてではなく、いつものことです。まだ幼い少女だった時から貧血と共に生きています。値が 7 でも歩き回れますし、気分も問題ありません。もし普通の人と比べて、普通の人の方が 7 なら、歩けないし目を開けることすらできません。私はとても慣れているからできるのです。私の体は貧血に慣れていて、なんとかやっていけます。なんとかできるのです。

Paul Giangrande

現在ある治療には、出血性疾患の女性患者に適切に行われていないものがあります。第一に、第 VIII 因子欠乏症の女性は血友病の保因者ですが、なぜ DDAVP が使えないのでしょうか。第 VIII 因子の問題にうまく活用されていないと思われます。今日、女性から新鮮凍結血漿を受けていると聞きましたが、私の考えではこの状況は許せません。

Tatjana Markovic

凝固因子活性の低い女性の保因者は、軽度の血友病として治療を受けます。重度の出血がないため軽度の血友病患者であることが証明されているにもかかわらず、軽度の出血は軽視されます。しかし、軽

度の出血も関節損傷を起こすことがあります。出血と軽度の関節の出血を軽視することで、人生の後半になって障害が起こることがあるのです。

このような女性は、月経期間が長いという問題があります。10 日間家から出られな場合、それは大きな問題です。生活に支障を来します。どのようにして仕事に行くか。工作中、何回お手洗いに行かなければいけないか。これは不快です。この全てが簡単な鼻のスプレーで解決できます。一番簡単な治療で、大きくもなく、お金もかからないし、悪目立ちもしません。このような女性は救われることを知るべきです。先ほど述べたような生活をしなくても済むし、より良い生活を送ることができるのです。

Anna Tollwe

ユースセンターのスタッフに出血性疾患の女の子に会ったことがあるか尋ねました。ほとんどのスタッフが「ありません」と言います。しかし、臨床試験では、重度の月経のためにユースセンターを訪ねる女性の 25%が出血性疾患を有していることが示されています。医療スタッフは、ただ症状を和らげるものを患者に与えて帰宅させてはいけません。もっと責任をもって調べるべきです。

Paul Giangrande

うまく活用されていない治療が沢山あると思います。それは、血友病の保因者とフォン・ヴィレブランド病の女性患者に向けたプロモーションが行われていないからだと考えます。DDAVP、デスマプレシンは沢山のケースに有用だと思われるが、広くプロモーションされていません。トラネキサム酸も非常に有用な薬剤であり、重度の月経出血を管理できますが、適切に広く使用されていません。

Dr. Karin Van Galen

凝固系がもっと有効に働くようにする錠剤があります。トラネキサム酸です。とても安価ですが、一日に沢山服用しなければなりません。血餅が崩れてしまうことを防ぐことで、重度の月経出血に役立ちます。

Paul Giangrande

今使える新しい治療の多くは、将来的に、出血性疾患の女性患者にも使用できると思います。稀な出血性疾患に罹患している男性患者にも使用できます。新しく出てきた治療の多くについて興味深いことは、特定の障害だけを対象にしていない点です。重度の血友病 A では、例えば第 VIII 因子を投与しますが、現在では、組織因子経路阻害薬、つまり TFPI のような治療があります。Fitusiran はアンチトロンビンの合成を減少させます。

本質的に血栓形成を促進する、又は体内のバランスを血栓形成の傾向にする物質があります。疑いなく出血性疾患の女性にも適用できるでしょうが、臨床試験では、もっぱら重度の男性血友病患者に焦点を当てているのが明らかな事実です。将来的に、このような代替のない治療の臨床試験に稀な出血性疾患を患っている女性患者や男性患者が参加できることを望みます。境界を越えて機能する治療が初めてできることでしょう。

Dr. Karin Van Galen

これは一部です。凝固関連問題を治療し、凝固系がもっと有効に働くようにできます。その他の点として、第一に、重度の月経をホルモン治療によって治療することです。通常の経口避妊薬やホルモンを放出する子宮内避妊具で開始し、月経の重症度を和らげることができます。しかし、このような治療は、妊娠を妨げるため、重度の月経出血の女性に治療を開始する時には、最初に「今妊娠を望んでいますか」、「将来、妊娠を望みますか」と質問して確認すべきです。

Joana Tavares

妊娠はいつも少し怖くて不安になるものでした。17 歳か 18 歳からホルモンに影響が出てきました。月経は友達のものとは異なりました。長い月経を経験しなければならず、それ程長くない時もありましたが、本当にきつくて重症でした。妊娠中に苦勞するかも知れないことも知っていましたため、自分の人生に危険が生じるかも知れないと思い、子どもは持つべきではないと自分に言い聞かせました。大きくなってから、この医療チームを知りました。

18 歳か 20 歳で、デートをし始めました。ボーイフレンドは私が子どもを持たないことを受け入れなくてはいいませんでした。彼は今の私の夫ですが、このことで騒ぐこともなく、薬は常に進化しているから心配しなくても良いと私に言ってくれました。そんな医療の進化が安心感を与えてくれると信じるべきです。夫は、治療と医療スタッフを信じるべきだと言いました。夫は楽観的なレンズを通して物事を見ており、また、病院の医師も楽観的に、「子どもが欲しくなっても心配しないで下さい。あなたをサポートするチームがここにいますよ」と言って下さいました。この言葉は、今まで聞いた中で一番大切なものでした。

Evelyn Grimberg

お腹の中で沢山出血するので、子どもを持てるのか分かりませんでした。本当に子どもが欲しかったので、私にとって大きな問題です。今は全て管理できていますが、もし子どもが欲しくなったら、服薬をやめなくてはいいけません。また月経を始めなくてはならず、また同じ問題が発生します。どう対処すれば良いのかわからず、それは担当医も同じです。

このことは何度か指摘され、「エブリン、望むのかどうか本当に考える必要がありますよ。影響はとても大きいだろうから」と言われました。出血の影響で自然には子どもを持てないだろうことは分かっています。私にとってますます心理的・精神的な問題になりました。でも挑戦したいです。人生でふさわしい人と出会った時に本当に挑戦したいと思います。まだそのような人とは出会っていませんが、それは私のモチベーションになります。多分実現しないかも知れない、という気持ちが変わり、気分が良くなり、普通の生活が送れています。しかし、心理的・精神的には簡単ではありません。

Anna Tollwe

スウェーデンでは診断されている女の子が約 1,000 人、登録されていない女性は約 50,000 人います。したがって、世の中には必要なサポートを受けていない人が沢山いるのです。

Ana Pastor

NMO で、今は EHC で、女性のグループ、女性の委員会で働いています。出血性疾患を患っている女性患者のために、この問題に関心を持ってもらえるよう取り組んでいます。女性患者が存在すること、多種多様な問題が現実にあること、そして女性の生活に影響することに気付いてもらうためです。

Anna Tollwe

昨年の焦点は、医療従事者に周知し教育することでした。沢山の委員会で医療スタッフと会いました。私たちは共有したい情報を集め、ユースセンターを訪問してスタッフに会い、周知して頂こうとしています。また、医療従事者の組織する委員会への参加を試みています。これが、診断されていない 50,000 人の女性に接触するカギだと思うためです。

そして、この 50,000 人の女性が診断された時に適切に対処する必要があります。大人になってから診断される場合が多いため、安心する人もいれば、ショックを受ける人もいますし、それ以外の人もいるかも知れません。診断され、人生が終わったと感じた女性に会ったことがあります。もちろんそんなことはありません。私たちは、診断されてもとても素晴らしい人生が送れることを示す必要があります。受けられる薬や治療があり、この状態と共に生きていくことを簡単するのです。

Tatjana Markovic

いつも NMO があるじゃないですか。出血性疾患について、女性を理解している人は他にいません。

女性参加者

このような問題を抱えている女性は私だけではなく、他にもいることが分かりました。

Tatjana Markovic

NMO に頼ることが重要なのはこのためです。したがって、NMO の誰か、頼るべき女性を得るのが重要なのです。これがまさに、European Hemophilia Consortium が女性のための委員会を設置した理由です。

Danijela Dzunic

情報を収集し、経験をお互いに話し合えるので、NMO 内に女性のグループができたのは私にとって大きな意味があります。

Tatjana Markovic

多くの国で女性の出血性疾患が全く認識されていません。何名の女性の保因者が国内に存在するのかさえ把握していない国も多いのが現状です。統計により科学的には把握されているにもかかわらず、いったいどこにいるのでしょうか。女性の保因者は一覧に入っていないのです。

Anna Tollwe

私にとっては非常に重要でした。どこに属するのか、同じ状況の人とどこで出会うのかバックグラウンドを探す人が多いと思います。それは、皆にとって良いことですし、私にとって非常に価値があります。

Evelyn Grimberg

同じことを経験している人を本当に探していました。

Anna Tollwe

あなた自身のためだけでなく、他の人のために一緒に強くなっていきます。スウェーデンで恩恵を受けていますが、世界中に私たちの妹がいることを忘れてはいけません。一緒に沢山のことができると思います。したがって、よく似た状況の他の人に出会うことはとても重要です。

Dragana Brncic

情報を得るのが簡単になり、正しい情報を得ながら、経験も共有しています。お互いのためにそこにいます。

Tatjana Markovic

行くべき場所があると言うのは女性にとって非常に重要です。そして、ちょっとしたことを尋ねられる誰かがいることも。個人的なことや NMO に関すること、何もかもです。欧州中の全ての女性のあらゆる質問に答えるため、私たちはここにいるのです。そして、その国で関心を持ってもらうために……。

Joana Tavares

数年前 NMO に連絡したことは大きな助けになりました。自分が抱えている問題を共有し、他の人の話を聞き、自分は一人ではなく、様々な対処や治療方法を知ることが可能です。治療の助けにより、困難をより簡単に乗り越える方法を知ることができます。存在さえ知らない治療も時にはありますが、このような困難もうまく乗り越えられていることを認識することもあります。

Rita Tavares

個人的な経験を聞くことは、何ができるのか情報を共有するため、安心できます。そして何より、現状はもはや不可解なことではありません。生まれた時にはなかった具体的な治療が最近では行われるようになっています。言うまでもなく、まさに血友病のケースのように、治療が進化し続け、発展することを期待しています。フォン・ヴィレブランド病の治療では進展が少なく、投資も少ないことは理解しています。

今でも明らかになっていない他の障害のことを考えれば、今治療があるというのは幸いなことです。そのような他の障害の中には、保護者が情報を求めて頼る場所がどこにもないままになっているものも沢山あります。フォン・ヴィレブランド病においては、受けられる解決方法があり、実施できる治療があります。普通の生活を送ることが分かります。確かに、学習過程を経験するような状況は常にあります。しかし最近では、

沢山のサポートがあることから、対処方法を学ぶことは非常に簡単です。頼れる人であなたをサポートしたいと思っている人は沢山います。これはとても重要です。

Joana Tavares

ポルトガルの女性の委員会のようなものです。現在は EHC の女性の委員会で、こちら私たちのモチベーションを大いに刺激してくれます。安心感を与えてくれて自信が付くのでとても助けられています。

Evelyn Grimberg

今でも医師がどのようにアプローチしたら良いのか分からないという事実、私が必要とするものを与えてくれないという事実が、私を突き動かします。

Dr. Karin Van Galen

女性自身の間で関心を高めるべきだと思います。医師の間でも同様です。医師は、月経出血の度に基礎疾患としての出血性疾患の可能性を考えるべきです。

Evelyn Grimberg

私がしたのと同じような探し求める作業を他の女性にはして欲しくありません。これは私が巻き込まれたことです。私が戦っている理由です。

Brian O'Mahony

これらを修正していくために大変な努力をし労力を費やしています。私たちには出血性疾患を患っている女性患者のための非常に活発な委員会があります。昨年 WWBD の調査を実施したところ、個人の女性から 700 を超える回答、さらに、20 を超える NMO と、多数の血友病治療センターから回答があったという驚くべき反応がありました。

Telma Lopes

制約はありますが、この状態があっても何とか乗り越えます。そして専門家のレベルでも挑戦しています。個人のレベルだけではなく、専門家のレベルもです。挑戦し続けなければいけませんよね。決して諦めません。病に屈するために手をこまねているわけではありません。