

はじめに：血友病患者では血友病重症度、関節出血、血液製剤由来の感染症(HCV、HIV)が ADL や QOL と高い相関を示すことが知られている。これまでも北部九州における血友病患者の QOL を報告してきたが、全国規模での調査は行われていない。今回厚生労働省科学研究補助金エイズ対策研究事業の分担研究として、わが国の血友病患者の QOL の国際比較を目的とした全国調査を行ったので報告する。

調査方法：全国の血友病患者を対象としてアンケートによる横断調査を行い、血友病の基本情報と SF36 のスコアから QOL の低下につながる要因を検討した。

結果：721 人（わが国の推定患者数の約 15%）より回答を得た。SF36 は総ての項目で国民標準値を下回っており、年齢別にみると 16 - 24 歳では国民標準値とほぼ同じだったものの、35 歳以上での低下が著しかった。多くの項目で年齢、血友病重症度、病気に対する理解者が近親者にいるかどうか、関節出血の有無および回数、感染症(HCV、HIV)の有無などに関連性がみられ、特に重症血友病で月 11 回以上出血し関節の機能障害があり感染症もある場合は低値となっていた。重症度では中等症は重症と同じくらい低下しており、病気に対する理解者が近親者にいない場合は精神面のスコアのみでなく RF、RP、BP も低下し、インヒビター保有者では PF のみ有意に低下しており、定期補充を行っている者はすべての項目で低下していた。

考察：重症で出血回数が多い者ほど QOL は低い、定期補充については出血頻度などとの関連を含め精査が必要であり、若年世代が今後も QOL を保てるのかコホート調査が必要である。