

## パートナーとして知っておいていただきたいこと

生まれつき出血時に血が止まりにくい「血友病」という疾患があります。

私はその血友病に関する遺伝子を受け継いだ「血友病保因者」( です ・ の可能性があります )。

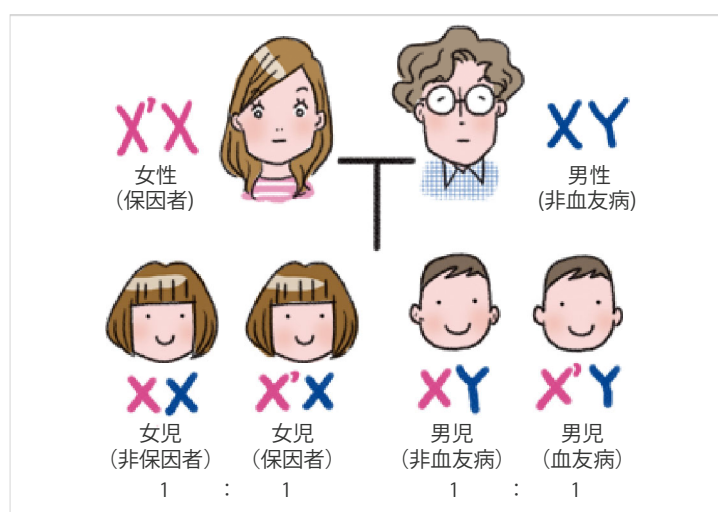
私自身は血友病ではありませんが、血友病の遺伝子は親から子へと受け継がれるため、

男の子が生まれれば  $1/2$  の確率で血友病となり、

女の子であれば 1/2 の確率で私と同じ保因者となります。

遺伝のことなのでなかなかすぐに理解することは難しいかもしれないけれど、

これからの将来のことを一緒に考えていければうれしいです。



## 血友病について

- 日本には約 6 千人の血友病の方がいると報告されており、遺伝子の突然変異もありますが、多くは保因者から生まれています。
- 生まれつき止血時に働く凝固因子のうち、第 VIII（8）因子または第 IX（9）因子が足りないため、出血時に血が止まるのに時間がかかります。
- そのため、血友病の方は青あざができやすかったり、関節や筋肉の内部で出血したりします。
- 1950 年頃までは治療法がなく、出血のために亡くなったり、1980 年代は治療薬による感染症が問題になったりしましたが、現在では遺伝子組み換え製剤など新しい薬が開発され、定期的に注射をしていれば、血友病であっても普段は他の人と変わらない生活ができるようになっています。

## 血友病保因者について

- 私の子どもが男の子の場合は1/2の確率で血友病、女の子の場合は1/2の確率で血友病保因者になります。
- 私は血友病ではありませんが、他の女性よりも生理が重かったり、大きな手術の時は止血に時間がかかったりします。普通の生活には特別な配慮は必要ありませんが、出産時や不慮の事故、大きな手術を受ける時は、私が血友病保因者であることを医療者に伝える必要があります。