

NNHF  
活動報告書 2020

レジリエンスを  
発揮した1年



novo nordisk  
haemophilia foundation

# レジリエンスを発揮した1年

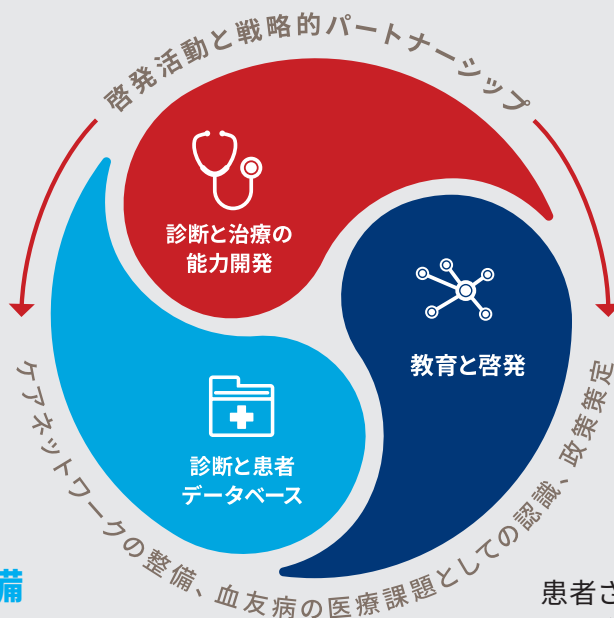
2020年はNNHFが設立から15周年を迎えた年でもありました。2005年の設立以来、NNHFはパートナーとともにより多くの成果を生み出すために、戦略的な意志を持って進化し成長してきました。2020年は世界中が未曾有の難題に立ち向かった1年として、人々の記憶に残り続けるでしょう。レジリエンスとは、困難から素早く立ち直る力、発生した問題に対応できる力です。引き続き新型コロナウイルスのパンデミックへの対応が求められますが、各国の国際ボランティアやパートナーは昨年の難しい1年を乗り越えたことでたくましく成長しており、今後どのような問題が発生しようともうまく対処していけるでしょう。

私たちは「血友病や類縁出血性疾患を抱える全ての患者さんが、どこで生活していてもケアや処置を受けられるようにする」というビジョンの実現に向け、一丸となって着実に前進しています。

## NNHFの活動：3つのフォーカス

### 診断と治療の能力開発

医療従事者が専門技能と知識を習得でき、適切なケアのためのインフラの整備がされること



### 診断と患者データベースの整備

患者さんがきちんと診断され、より正確なデータが登録されること

### 教育と啓発

患者さんやその家族、患者団体が正しく情報を得て、積極的に医療従事者や当局とともに活動していくこと

NNHFの各プロジェクトではこれらの3つの重点分野のうち少なくとも一つに取り組んでいます。どの国でも、「汎用的な」アプローチではなく、パートナーと協力し、それぞれのコミュニティに特有のニーズに応じた活動を行っています。



## ケア改善に向けた期待以上の取り組み

異常、異例、未曾有。これらの言葉は、昨年の世界的な健康危機を形容する言葉として頻繁に用いられており、私たちの世界中のパートナー、ボランティアの方々、そしてNNHFが置かれた状況をも同様に言い表しています。

2020年、NNHFプロジェクトチームは、それぞれの活動を「ニューノーマル(新しい生活様式)」に適應させてきました。優先事項の見直し、新たな手段によるアドボカシー活動、オンライン教材の作成などに取り組み、さらには血友病患者さんやケアを行う人たちがマスクや手指消毒剤で保護されるよう環境を整備しました。2020年はNNHFが設立されてから15年目にあたる年でもありました。NNHFプロジェクトの関係者は、それぞれの地域で血友病患者さんのケア改善に大きく貢献しています。

私たちのチームは、困難に溢れた昨年にあっても、ケアを受ける機会の改善に向けて取り組んできました。例えばベトナムでは、包括的なケアモデルをベースにした血友病センターが地域に10ヵ所設立されたことにより、血友病患者さんは短時間の移動で治療を受けられるようになりました。

モザンビークでは、血友病の患者さんに対して、できる限りの手段を尽くして、血友病患者さんに対し、血友病の管理に関する啓発活動を行っています。

メキシコではオンラインへの対応を進め、医療従事者と出血性疾患患者さんとが以前とは異なる方法でコミュニケーションをとれるようになっています。

最後に、さまざまな方法で期待をはるかに超える取り組みを行っている皆さんに対し、心から感謝の意を表したいと思います。皆さんの献身的な姿勢が、出血性疾患患者さんの生活の改善につながっています。

私たちは引き続き、NNHF評議会、パートナー、そしてボランティアの方々とともに、ケアの改善を継続できる新たな方法を模索してまいります。



# NNHFの活動



## 診断と治療の能力開発

NNHFのパートナーはプロジェクト活動で、医療ネットワークの構築、ケアセンターや施設、訪問型ケアサービスの設立や強化、組織開発に取り組み、診断と治療の能力を高めています。2020年はCOVID-19のパンデミックの影響により、実際に人を集めて行う講習会やイベントが中止になりました。55件のNNHFプロジェクトが進行中でしたが、2020年には9割以上のプロジェクトが活動内容やスケジュールの変更を余儀なくされました。



熟練した  
専門家

**49,300名**

名教育・訓練を受けた医療従事者<sup>1</sup>



ケア施設

**729件**

設立または強化されたケアセンターの数<sup>1</sup>

**402件**

全729件中サテライトセンターやプライマリケア施設の数<sup>1</sup>



ケア提供の  
組織化

**国のケアガイドライン**

パートナーの**49%**がNNHFプロジェクトを通じて更新、印刷または配布



## 診断と患者データベースの整備

全世界の血友病患者のうち、血友病とわかっている患者さんは4人に1人で、そのうち多くの患者さんはタイプや重症度などまできちんとわかっていません。そのため、NNHFではより良い診断に力を入れています。



診断に関する  
専門的知識と職員

**3,460名**

教育・訓練を受けた検査技師<sup>1</sup>



診断施設

**338件**

新設または増強された検査機関の数<sup>1</sup>



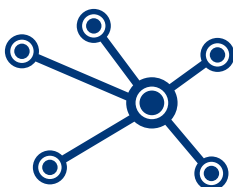
質の高い  
データ

**29,700名**

診断、再検査を受けた患者さんの数<sup>1</sup>

**54カ国**

患者データベースが新設または整備された国の数<sup>1</sup>



## 教育と啓発

教育を通じて血友病患者さんと家族がともに学習し、必要なものを訴え、支援ネットワークを構築できるようにします。また患者団体と協力し、組織開発や後継者育成のための活動などを行います。

勉強会では、日常生活での症状への対処方法、心理社会的サポート、運動や自己注射などの特定の血友病ケアに関する内容を学ぶことができます。



血友病患者さん  
への教育

**59,000名**

教育を受けた血友病患者さんと  
そのご家族<sup>1</sup>



患者団体の  
強化

患者団体のリーダーが持つ影響力が  
増したとパートナーの77%が回答



当局の関与と  
コミュニティネットワーク

メンバーが当局と関わりを持つことに  
積極的であるとパートナーの  
88%が回答

<sup>1</sup> 出典：NNHFプログラムポートフォリオデータ (2005年～2020年)

## 入院件数の減少

パートナーの64%が患者当たりの入院件数が減少したと回答

「教育・訓練がきっかけとなり、血友病患者さんに自己注射の方法を教えています。ワッツアップでモニタリングすることで、患者さんのニーズに寄り添うことができている。近くに病院がない地域に住んでいる患者さんについては、合併症の予防策を提案して入院を防いだり、ソーシャルワーカーに経過を確認してもらったりしています」

**ナタリア バディージャ** 医師  
血液専門医、メキシコ

## 治療施設までの距離の短縮

パートナーの59%が短縮されたと回答

「すべての患者さんが自己注射できるようになっています。これは大きな成果です。今では以前のように、緊急時に医療従事者に診てもらうために長距離を移動する必要はなくなりました」

**ヨハニー ムロンベ** 医師  
血液専門医、マラウイ

## ケアの質の改善

パートナーの89%がより良いケアのために国のガイドラインを参照していると回答

「現在、医師と看護師が理学療法の教育・訓練を受けており、命に関わる出血の予防に取り組んでいます。専門性を高めた医療スタッフは、深い知識を持って血友病の治療に当たることができるようになりました。患者さんからは肯定的なフィードバックをいただいています」

**インナ バーガー** 医師  
血液専門医、ウズベキスタン

## より質の高い診断

パートナーの85%がNNHFの支援活動により診断の質が向上したと回答

「ベトナムの一部の病院は、地域の血友病センターネットワークの拡大を図る教育・訓練プログラムに参加したことにより、検査診断能力を向上させています。例えば、以前は不可能だった血液凝固第VIII因子や第IX因子の定量検査や、インヒビターを検出する交差混合試験などを実施できるようになっています」

**グエン ティー マイ** 医師  
血液専門医、ベトナム

## 診断率の向上

パートナーの77%が診断率が向上したと回答

「NNHFの協力団体が啓発活動の一環として訪問してくれたおかげで、データベース登録患者数が増加しています」

**マグダ ラカ** 医師  
患者団体代表、エジプト

## 政策立案者への情報提供

当局の関与パートナーの85%が診断活動の支援を継続に受けていると回答

「保健省とのミーティングを通じて、他の3つの地域での治療センターの創設を要請しました。アドボカシーや啓発活動の結果として保健当局が動いたことは、大きな励みになります」

**チルフィヤ ピキティ** 氏  
患者団体創設者、ザンビア

## 症状に対する理解の向上

パートナーの85%が全般的な健康状態の改善につながっていると回答

「患者さんは、出血を起こしたときに自宅で何をすべきか理解しており、病院に行く必要があるかどうかの判断もできます。自己注射できる患者さんも増えています。さらに患者さんのご家族には、経済的苦境にあるこの国で少しでも収入を得るためのスキルを教えることもできました」

**ミーガン アデディラン** 氏  
患者団体代表、ナイジェリア

## 組織力の強化

パートナーの85%が組織力が強化されたと回答

「ケニア血友病協会では、あらゆるメンバーが積極的に活動に関与しています。患者さんやそのご家族はアドボカシー活動に取り組み、医療従事者はケアや治療の改善を手助けしています。患者団体の人たちは自らの責務を深く自覚しており、変化に積極的に関与しているという実感を持っています」

**ジェームス カーゴ** 氏  
患者団体役員、ケニア

## 出血性疾患に対する政策の変化

パートナーの72%が出血性疾患に対する政策が変化したと回答

「とても嬉しかったのは、2020年にネパールの4つの州で凝固因子製剤の確保に予算が割り当てられたことです。また国レベルでも、保健人口省が血友病コミュニティの治療の確保に予算を割り当てました。さらに7つの州のそれぞれに検査機関を創設するという内容を盛り込んだ、国家保健政策も策定されています」

**ナビンドウンゲル** 氏  
患者団体代表、ネパール

# 地域ごとの活動：

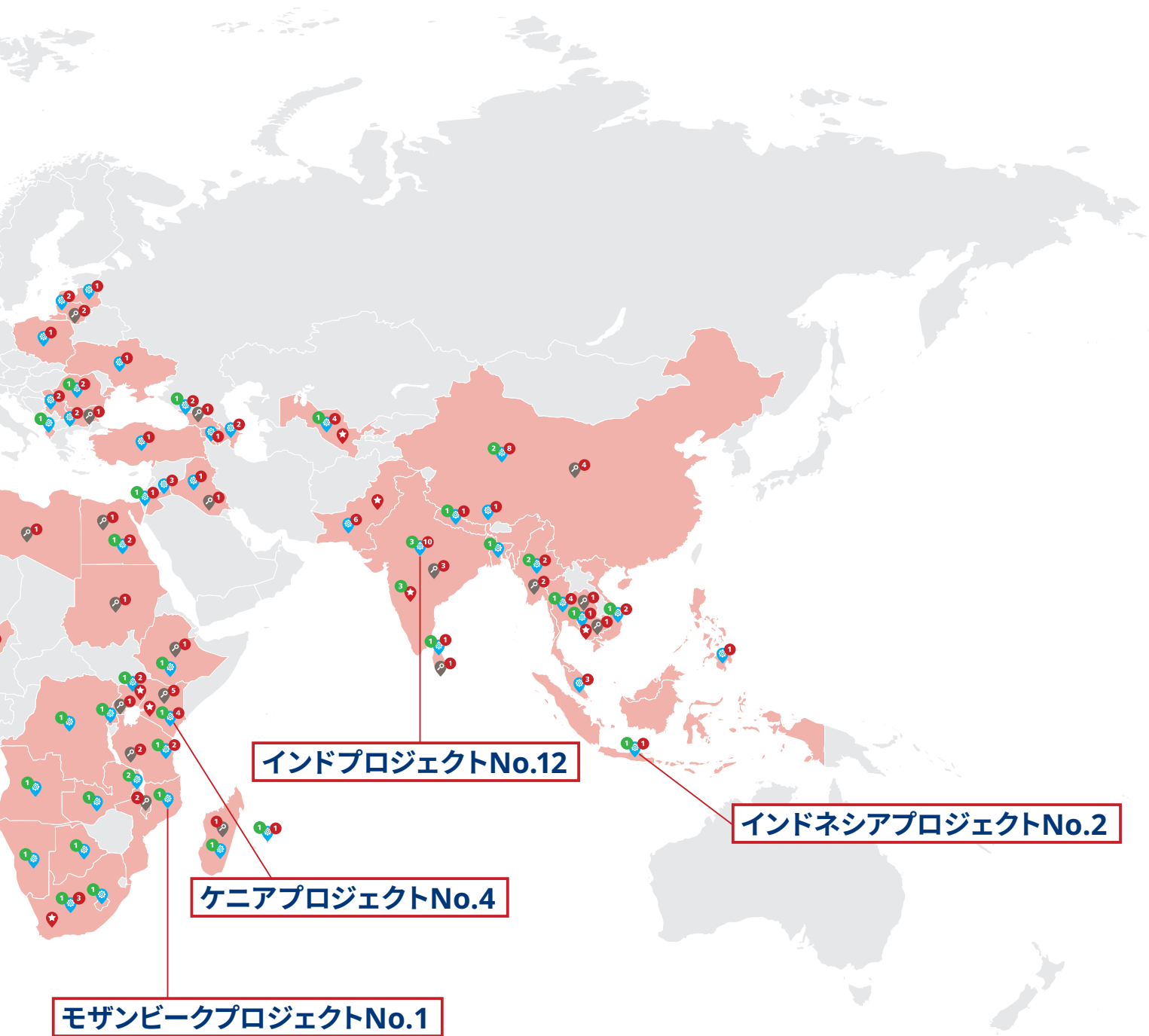
メキシコプロジェクトNo.4

ニカラグアプロジェクトNo.2

## プログラムの種類

-  プロジェクト
-  フェロシップ
-  アワード
-  承認済みプロジェクト
-  完了済みプロジェクト

マップ上のピンはNNHFのプログラムが行われている/  
行われていた/新たに承認された国を示します。  
プログラムが1つ以上ある場合はその数字が示されています。



## インドプロジェクトNo.12 共通の目標に向けた一体化と整備

インドという国は、大きな国土、急速な経済成長、多様な文化が特徴として挙げられますが、これらの特徴はインドの血友病コミュニティにも当てはまります。インド血友病連盟(HFI)は1983年に設立され、現在では4つの地域に94の支部を持つまでに成長しています。しかしこれまでの活動は支部ごとに行われていたため、州によって医療の優先順位が違い、協力関係が希薄になっていました。

2019年に、HFIのメンバーは共通の目標に向かって組織が一つにまとまる機会を得ました。国、地域、州レベルの保健当局に支部が一丸となって訴えるためには、支部間でアドボカシーメッセージを提言したり、アプローチを調整しなければなりません。

NNHFが支援するインドプロジェクトNo.12は、支部の運営、医療従事者との協力、アドボカシー（政策提言）、戦略的コミュニケーションという4つの主要分野ごとに共通の土台を築き、患者団体を一つにまとめることを目的として発足しました。

### 一つの国に一つの治療

インドの血友病コミュニティの目標は、国のケアの標準化を一丸となって主張することであり、「one country, one treatment(一つの国、一つの治療法)」の実現に向けて活動しています。この目標に向けてHFIは、ビジョンを明確に伝え、支部間の連携を図ることに力を入れてきました。結果として、組織としての発言力が強まっています。

2020年には、SNS用ガイドラインおよび支部の運営・コンプライアンスのための標準作業手順書とともに、国家政策文書が作成されました。変化のプロセスを支えるトレーナーの教育・訓練がすべての地域で実施されました。続いてプロジェクトチームは、次に取り組むべきことや課題の特定に取り組みました。

### 強力な患者団体の構築

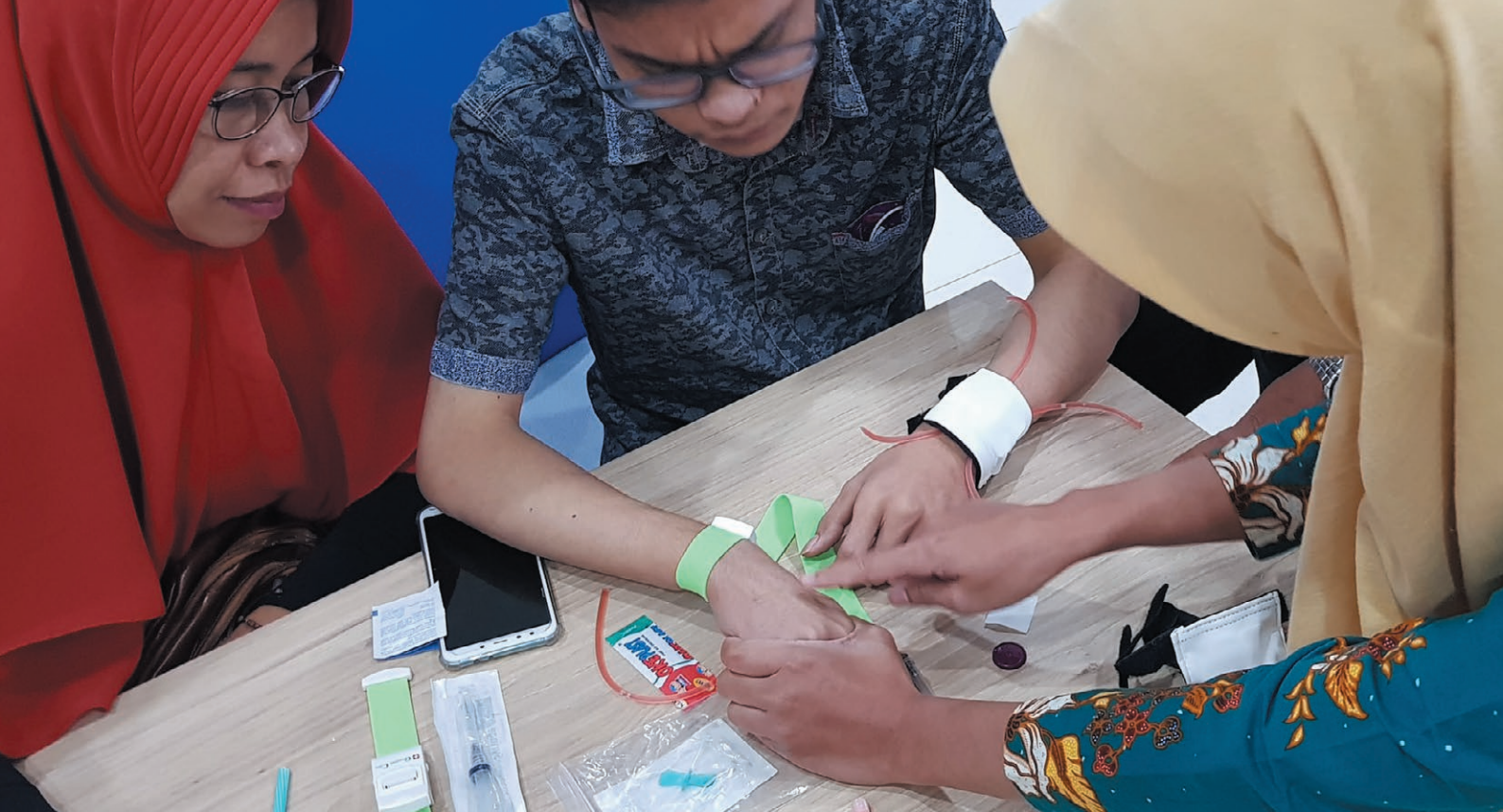
インドの出血性疾患コミュニティにとって患者団体に力があることは、アドボカシーの必要性以上のメリットがあります。ファリダバードに住む25歳のアボルブ カトールさんは、両足首と片方の肘が標的関節であり、HFIのメンバーです。彼は自身や家族がHFIから受けた支援に対して心から感謝しつつ、次のように話しています。

「私がまだ小さかった頃、私の家族は血友病コミュニティに参加しました。そこにいた人たちのおかげで、私たちは血友病についてよく知ることができました。また、日常生活における対処法についてもアドバイスしてくれました。医師は血友病のことをよく知っていますが、コミュニティの皆さんは血友病とともに生きることを理解しています」

COVID-19の流行下では、HFIのメンバーが集まるには数々の困難が伴います。そんな困難にも屈することなく、このプロジェクトは2021年もアドボカシーの推進を継続するための基礎を築くことに成功しています。







## インドネシアプロジェクトNo.2 自己管理に向けた血友病患者さんに対する 教育・訓練

インドネシアでは、平時でも医療を受けることが困難な場合があります。世界的なパンデミックの状況下ではなおさらです。17,000もの島々と内海から成るインドネシアの血友病患者さんは、出血時に自己注射ができなければなりません。NNHFが支援するインドネシアプロジェクトNo.2は、この自己注射の実現に向けて活動しています。医療従事者や、血友病患者さんと家族への教育を通して、出血性疾患の自己管理法を指導することに注力しています。

インドネシア血友病協会の設立者の1人で、ボランティア活動に積極的に参加しているノヴィ リアンディニさんは次のように話しています。「この国では医療制度上は、出血時にできるだけ早く凝固因子製剤を注射することができます。しかし、実際にその制度を利用することができる出血性疾患患者さんは限られていました。制度の利用を広めるためには2つのことが必要です。一つは、医療従事者がこの選択肢を認識すること。コミュニティがこのケアモデルの実現を目指して知識の向上や教育に取り組む際、医療従事者は彼らの活動をサポートできなければなりません。もう一つは、治療薬を適切に輸送・保管し、出血を確認して自己注射できるように、血友病患者さんとその家族に対して教育・訓練することです」

プロジェクトチームは自己注射の教育・訓練により、患者さんの人生が一変する可能性があることに気がきました。教育・訓練によって、出血管理の改善、1年あたりの入院回数の減少、関節障害リスクの低下が実現したのです。また、若い出血性疾患患者さんの多くは、教育・訓練を受けることで、より自立した生活を実現できる可能性も高くなります。

ディアン ディアナさんの息子さんは現在17歳ですが、2017年にプロジェクトチームが開催したワークショップに参加し、

自己注射の教育・訓練を受けました。ディアン ディアナさんは次のように話します。「息子がまだ小さかった頃から、私たちは重症血友病Aとともに生きています。治療を受けるために何時間もかけてクリニックに行く必要がなくなったことで、息子は徐々に自立し、夢を追いかけることができるようになりました。母親として本当に嬉しく思っています」

インドネシアはCOVID-19の感染拡大が特に深刻で、2020年末の時点で感染者数は約100万人に上っています。NNHFは、個人用防護具を調達・配布できるように特別に寄付を行いました。

2020年は主に、ジョグジャカルタ、スマラン、マカッサルで医療従事者に対して救急ケアの教育・訓練を実施したり、血友病コミュニティに対して自己管理に関する教育を行ったりしています。次のステップとして、ケアチームは血友病患者さんとその家族を遠隔で教育しサポートするために、自己注射の説明動画制作に取り組んでいます。



## ケニアプロジェクトNo.4 血液疾患ケアの改善に向けた協力

NNHFが支援するケニアプロジェクトNo.4から派生した流れが発展し、血友病コミュニティと鎌状赤血球症コミュニティが協力体制を築いています。血液疾患のケアを改善するために、ケニア全土で2つのコミュニティが団結し、一体化したケアの基礎を築きました。

鎌状赤血球症（SCD）は遺伝性の赤血球疾患で、サハラ以南のアフリカで疾患負荷が高くなっています。2018年にケニア政府は、血友病治療をモデルとしたSCD治療を提案しました。これにより、2つの血液疾患のケアと治療に相乗効果が生まれ、SCD治療が改善される可能性があると考えたのです。この地域の血液疾患患者さんが直面している問題として、医療資源の不足、ケア能力の欠如、診断の遅さ、治療を受けられないことなどが挙げられます。

### 疾患領域間の相乗効果

ケニア保健省はまず、NNHFプロジェクトチームに対しワークショップの開催を要請しました。NNHFプロジェクトチームはこれまでに血友病患者さんをプライマリケア施設のみでなく三次病院へも紹介する制度を確立しており、制度確立の過程でNNHFプロジェクトチームが得た知見を共有するためでした。2019年に開催されたこのワークショップでは、2つのコミュニティによる協力体制の基礎が築かれました。またプロジェクトチームは、このワークショップをきっかけに試験的なプロジェクトの実施をNNHFに申請しました。それは、2つの疾患の課題に一体化した方法で対処しようとするものでした。2020年1月に、血友病と鎌状赤血球症の2つの疾患を治療するケニアで最初の統合クリニックが開業しました。これはタイタ＝タヴェタ郡政府およびケニア鎌状赤血球症連盟が協力し、NNHFの支援を受けて実現したものです。クリニックは、ケニア南部に位置するタイタ＝タヴェタ郡で最も大きな町



ヴォイにあり、2つの血液疾患のケアに対応できる熟練した意欲的な医師の診察を受けることができます。同時に、ケニア鎌状赤血球症連盟が組織として正式に認められ、国内のすべての鎌状赤血球症団体をまとめるためのチームが発足しました。

### SCD治療ガイドラインの完成

COVID-19の感染拡大という厳しい状況下でも、ケニアプロジェクトNo.4のチームはケアの地方分散化に取り組み続けました。NNHFが支援するプロジェクトの一環として、ケニア血友病協会（KHA）のチームは保健省の担当者とのミーティングを開き、血友病と鎌状赤血球症の治療ガイドラインと紹介制度について有意義な協議を行いました。また専門家チームを結成し、SCDの総合治療ガイドラインの作成および申請に取り組みました。このガイドラインは、2020年末にケニア保健省により承認され、公開されています。

2021年1月に、鎌状赤血球症連盟の第1回年次総会がハイブリッド形式で開催されました。血友病とSCDのコミュニティが意欲的に協力し合いながら持続可能な効果を生み出し、ケニア国内外の血液疾患患者さんへの支援が強化されることが期待されています。





## モザンビークプロジェクトNo.1 啓発活動・支援活動がもたらす影響

モザンビークでは、国の患者団体が出血性疾患の知識向上と治療改善を目的とする2年半のプロジェクトをNNHFに申請した当時、国内で確認されている血友病患者さんは80例もいませんでした。モザンビークでは現在、インド洋に面した国の南端に位置する首都マプト周辺でしかケアを受けることができません。

NNHFが支援するモザンビークプロジェクトNo.1は、1年間の活動を終えた段階ですでに良い影響を生み出しています。2020年にモザンビーク血友病協会 (AMH) のチームは、国内各地で一般の人たちや医療従事者に働き掛けた結果、4つの州で新たに9例の血友病患者さんを確認することができました。

### 保健政策に血友病を盛り込む

プロジェクトが開始したのはCOVID-19のパンデミックの状況下でしたが、チームは意欲的にメッセージの発信を試みました。まず、出血性疾患を啓発する活動の一環として教材の作成から始め、世界へモフィリアデーに合わせて4月中旬にマプトで開催されたイベントでは、リーフレットやポスターを配布しました。また、AMHの会長でNNHFのプロジェクトパートナーであるネルソン ダミアンさんのインタビューを撮影し、モザンビークテレビ (TVM) で放映することで、国内メディアの関心を引くことにも成功しました。

ダミアンさんは次のように話しています。「私たちの戦略は、可能な限りあらゆる手段を利用して、モザンビークにおける血友病を取り巻く現状やニーズに関して啓発活動を行い、国民的な議論を進めていくことです。特に実現したいことは、5つの州すべての医療従事者に対する出血性疾患に関する知識の向上です。これが実現すれば、血友病患者さんやその家族は前向きに疾患の管理に取り組むようになるでしょう」

プロジェクトチームは8月にモザンビーク第2の都市ベイラに赴き、ソファアラ州知事とミーティングを行いました。ミーティング

を行い、患者団体の活動を紹介し、血友病を取り巻く現状と課題および州内外の血友病コミュニティを支援する活動計画について説明しました。ミーティングの結果、当局はプロジェクトチームの活動理念に関心を示し、AMHは州の学校や病院での啓発活動においてサポートを受けられるようになりました。

### 知識の共有と他者視点の獲得

プロジェクトチームはポルトガル語圏の他国にも働き掛け、知識の共有や他者の経験から学ぶ機会を促しました。2020年10月、第2回血友病および類縁出血性疾患全国会議が開催され、アンゴラ、ポルトガル、ブラジルの講演者がオンラインで参加しています。プロジェクトチームは、パンデミックの状況が許せば、早期にケニア血友病協会との意見交換の場を持つ予定です。その目的は、モザンビークの患者団体を強化する方法を探るとともに、ナイロビの血友病治療センターから技術的・臨床的見解を得ることです。



## メキシコプロジェクトNo.4 血友病のオンライン在宅ケア

血友病患者さんの在宅ケアを改善できる方法はないだろうか？遠隔でも実施できるツールや活動はないだろうか？総合的な教育・訓練をオンライン化すれば、もっと多くの患者さんを支援できるようになるだろうか？

メキシコプロジェクトNo.4のチームは、状況に合わせてアプローチを速やかに変更したことで、診断と治療の能力開発という目標を決して見失うことなく、コミュニティのニーズを満たすことができました。



### 先行き不透明な状況への適応

ミネルヴァ クルスさんの息子さんが最初に中等症の血友病Bと診断されたのは、彼が生まれたばかりの時でした。家族には出血性疾患を持つ人がおらず、その診断が本当に正しいのかよく分かりませんでした。息子さんが4歳のときに再検査を行い、重症血友病Aと診断されました。

「メキシコ州の血友病協会と関わりを持つようになったのは、息子の疾患のことを詳しく知り適切なケアを行えるようになるためでした。最初は母親として息子の疾患のことをただ知っていたのですが、徐々に看護や凝固障害について勉強したくなりました」このように話すクルスさんは、現在メキシコ共和国血友病連盟 (Federación de Hemofilia de la República Mexicana; FHRH) の代表を務めています。「私の使命は、出血性疾患患者さんとその家族が、私自身が過去に経験したような苦悩に直面することなく充実した生活を送れるようにお手伝いすることです」

2020年、パンデミックの状況下で目標の実現に向けて進む中、プロジェクトチームはオンラインでのコミュニティ支援が最善であると判断しました。世界ヘモフィリアデーはオンラインで開催され、フェイスブックでの生配信を利用して即席の講習会を開き、200名を超える人たちが視聴しました。ステイホーム中の人たちにとっては、オンライン環境へのアクセスが

ライフラインです。そのことを認識していたプロジェクトチームは、インターネットによって苦しい状況にあるメンバーを支援することができました。



### 在宅リハビリの支援

在宅ケアの重要性を認識したプロジェクトチームは、血友病患者さんのためのオンラインリハビリ計画を策定し、病状の深刻な患者さんにはオンラインセッションに参加しやすいように支援しました。また、国のオンライン患者データベースの開設を前進させることができ、保健当局とのアドボカシーに関するミーティングを実施することもできました。

クルスさんは次のように話しています。「感染リスクがあることで容易に病院に行けない状況では、オンラインセッションを行うことでコミュニティと連絡を取り続けることができ、より多くの人たちに情報を届けることができます。オンライン患者データベースの開設により、治療目的で行った注射や出血の状況が登録できるようになりました。対面での診察が難しい現在の状況では重要なことです」

2020年の後半にプロジェクトチームは、血友病患者さん向けのオンライン講習会を16回、国レベルでの医療従事者向けのオンライン講習会を2回、さらにはオンライン患者データベースの使用に関する医療従事者向けのオンラインセッションを2回実施しました。血友病および類縁出血性疾患のケアと治療の改善に向けてアドボカシー活動を継続していく上で、患者データベースのデータは患者団体にとって価値のあるツールとなるでしょう。



## ニカラグアプロジェクトNo.2 ケア改善に向けた協力とコミュニケーション

チームワークと対話は、血友病コミュニティを強化するための強力なツールです。この考えに後押しされた重症血友病A患者であるエンゲルス レイエスさんは、出血性疾患コミュニティのスポークスマンとしての活動をニカラグア国内外で本格化させています。

ニカラグア血友病協会の会長を務め、NNHFが支援するニカラグアプロジェクトNo.2を担当している彼は、次のように話しています。「この国が持つ医療制度独自のニーズや仕組みを理解するには、常に自分のコミュニティの声に耳を傾けていなければならないことを学びました。そうすることで、対話の精神と各機関に対する尊敬の念を忘れずに提案できるのです」

2020年のNNHFプロジェクトチームは、医療従事者の知識向上と血友病患者さんとそのご家族に対する啓発という目標に向かって大きく前進しました。1年を通じてCOVID-19への感染率が比較的良かったことから、対面形式とオンライン形式を組み合わせながら教育・訓練を行うことができ、インターネットを使えない人たちとは電話で個別にセッションを行いました。



## 啓発活動と学びの共有

2020年2月末の世界希少・難治性疾患の日に首都マナグアで講習会が開催され、計20名の医療従事者が参加しました。その後は血友病患者さんとその家族に向けた啓発ワークショップが学校で開催され、社会との共生がトピックとして扱われました。さらにプロジェクトチームは、出版、ラジオ、テレビなどのメディアを有効活用しながら、出血性疾患の啓発活動を進めることもできました。デジタルコンテンツを制作し、患者団体のフェイスブックアカウントやワッツアップを利用して共有しました。

NNHFのニカラグアプロジェクトNo.2は、近隣の中米諸国との共同活動も行っています。

レイエスさんは次のように話しています。「ニカラグアのプロジェクトチームは、この国の特有のニーズのみでなく、ホンジュラス、エルサルバドル、グアテマラなどの近隣諸国に視野を広げています。その結果として、各国で課題が類似していること、そして各国に共通する側面に力を合わせて取り組めば、一つの地域として互いに助け合い成長することができることに気付いたのです」

次のステップは、引き続き血友病の知識とケアを地方に広めることです。マタガルパにとどまらず、チナンデガ、ブルーフィールズ、プエルトカベサスまで広がっていきます。また、3日間のワークショップを開催し、学んだことを地域の患者団体と共有することも計画しています。

# ガバナンス：私たちのルール

ノボ ノルディスク血友病財団（NNHF）は、非営利組織として設立されました。

NNHFはスイス財団の関連パートナーであり、その企業ガバナンスの方向性は「スイス財団条例」の原則および推奨事項と一致します。NNHFは評議会により運営されています。この評議会は、血友病分野で著名な世界各国の社外専門家のほか、血友病に関するノボ ノルディスク社の国際的な経験と新興国における運営管理に基づいて選出された同社のメンバーにより構成されます。NNHFの評議会のメンバーは、活動経費以外は無報酬で活動を行っています。

## NNHF評議会

- ① ルードビック ヘルフゴット プレジデント(2020年就任)
- ② ステファニー セレメティス バイスプレジデント(2020年就任)
- ③ プレベン ハーニング(2020年就任)
- ④ ウラ ヘドナー(2005年就任)
- ⑤ ポール ハギンス(2016年就任)
- ⑥ ジョニー マーラング(2019年就任)
- ⑦ マーガレット オゼロ(2012年就任)
- ⑧ エイミー シャピロ(2011年就任)



## 役割と責任

NNHF評議会は、財団の目標、活動および構造が透明で財団の目的に叶うものであるかどうかを確認します。評議会は年2回招集され、NNHFの主要決定機関として機能し、資金の取扱いと分配が適正であるかどうかを確認します。

NNHF評議会は、日常の管理業務をNNHFマネジメントチームに委託します。マネジメントチームはNNHFの運営管理に対して責任を負い、パートナーがプロジェクトの成果を出すことを支援します。

NNHFの年次財務諸表はプライスウォーターハウスクーパース株式会社の監査を受けています。

NNHFの収益がその目標に従って使用されているかどうかはスイス当局が確認しており、また財務報告と同様に財務・流動資産計画についても適正であるかどうかを評価する査察を行っています。

## NNHFマネジメントチーム

- ① デニス ブランゴー ジェネラル マネジャー
- ② ケネディ アルワラ プログラム マネジャー
- ③ ステファン モルガン プログラム マネジャー
- ④ エリザ エレフセリウー プロジェクト コーディネーター
- ⑤ ナターシャ ホナ プログラム マネジャー
- ⑥ ミレナ マツラ コミュニケーション マネジャー
- ⑦ サラ モトカ シニア プログラム マネジャー
- ⑧ シオ フォン ヴィライサン プロジェクト マネジャー



## 2020年度決算

12月31日現在の貸借対照表  
(スイスフラン)

	備考	2020	2019
<b>資産</b>			
<b>流動資産</b>			
現金および現金同等物		5,770,349	4,290,179
売上債権		20,579	14,014
関連会社に対する債権		20,579	7,046
前払い		0	6,968
<b>流動資産合計</b>		<b>5,790,929</b>	<b>4,304,193</b>
<b>非流動資産</b>			
リース資産		22,511	0
<b>非流動資産合計</b>		<b>22,511</b>	<b>0</b>
<b>資産総額</b>		<b>5,813,440</b>	<b>4,304,193</b>
<b>負債</b>			
<b>短期負債</b>			
買掛金		40,024	45,684
第三者に対する買掛金		38,821	45,684
関連当事者に対する買掛金		1,203	0
未収支負債	1.2	4,839,117	3,367,372
<b>短期負債合計</b>		<b>4,879,141</b>	<b>3,413,056</b>
<b>長期負債</b>			
リース負債		21,901	0
長期引当金		14,980	64,676
<b>長期負債合計</b>		<b>36,881</b>	<b>64,676</b>
<b>負債合計</b>		<b>4,916,022</b>	<b>3,477,732</b>
<b>資本</b>			
固定資本		200,000	200,000
利益剰余金		626,461	626,392
今年の利益/(損失)		70,956	69
<b>資本の合計</b>		<b>897,417</b>	<b>826,461</b>
<b>資本および負債の総額</b>		<b>5,813,440</b>	<b>4,304,193</b>

本営業年度の損益計算書  
(スイスフラン)

	備考	2020	2019
寄付金所得	1.1	3,869,485	2,846,853
助成総額		-2,675,844	-1,471,139
承認された助成金		-2,749,800	-1,619,810
中止・終了助成金		73,956	148,671
人件費		-883,353	-1,038,642
その他の管理費		-19,874	-134,539
プロジェクト成果		290,414	202,533
管理費		-192,343	-189,635
<b>営業利益/(損失)</b>		<b>98,071</b>	<b>12,898</b>
財務収益		-27,115	-12,829
<b>当期業績</b>		<b>70,956</b>	<b>69</b>

## 年次財務諸表に関する注

1. 新しい会計法の暫定条項を適用して、上記の財務諸表は2013年1月1日より有効なスイス債権法の会計および財務報告に関する条項に従って作成した。

1.1 寄付金所得 NNHFへの当該年の寄付額

1.2 助成金 助成金はNNHF評議会によりプロジェクトの承認が行われた際に支払いとなる。助成金はプロジェクトが中止されたり、助成額より低額で終了した場合に戻される。未収助成金は未収費用に含まれる。

\* より詳細な決算内容はNNHFのウェブサイト ([www.nnhf.org](http://www.nnhf.org)) より英語版活動報告書をダウンロードしてご参照ください。



## 血友病および関連の出血性疾患について

### 血友病

血友病は主に男性に認められる遺伝性出血性疾患です。およそ5,000人に1人の男性が先天性の血友病患者です。世界血友病連盟によれば、血友病と診断されて適切なケアを受けることができる人は25%しかないとされています。患者のうち80%は開発途上国で生活していると推定されています。血友病Aでは、血液凝固第VIII因子たん白質が低下しているか、不完全であるか、欠損しています。血友病Bでは凝固第IX因子について同じような異常が認められます。

血友病患者では、関節内、特に膝関節と足関節にしばしば出血が生じます。出血は筋肉、軟部組織、消化管でも生じ、頭蓋内で起こることもあります。外傷あるいは、大手術や抜歯などの小手術を行う場合には、それらに伴う出血を管理するために医学的処置が必要です。出血は痛みを伴い、持続的な損傷を引き起こすおそれがあり、身体の可動性の障害につながることがあります。

血友病は、出血が生じたときに、または予防的に、欠損する凝固因子を注射で補充することで治療できます。補充に用いる凝固因子製剤は以前はヒトの血漿から製造されていましたが、近年では遺伝子組換え技術を用いて安定的に製造されるようになりました。

### フォン ヴィレブランド病

フォン ヴィレブランド病 (vWD) は血友病よりも多く見られますが、多くの患者の症状はごく軽度です。多くの場合、手術中または重篤な損傷のあとに出血が止まらないことが最初の徴候となります。女性のvWD患者の場合には、月経や出産に伴って一般に男性よりも多くの症状が見られます。vWDの原因として最も多いものは、vW因子の産生能を障害するか不完全な形のvW因子の産生につながる遺伝子の変異です。vWDには3つの型がありますが、1型が最も多く見られ、この疾患の患者全体の75%を占めます。

### 稀な出血性疾患

遺伝性出血性疾患のうち、95~97%の方が血友病A、BまたはvWDです。フィブリノゲン、第II、V、V+VIII、VII、X、XI、XIII因子などの凝固因子の欠乏症は、稀な出血性疾患に分類されます。これらの疾患の有病率は、50万人から200万人に1人であり、常染色体劣性の形で遺伝します。多く報告されている症状は、皮膚粘膜出血と術中術後の出血です。

詳しくはNNHFのウェブサイト  
([www.nnhf.org](http://www.nnhf.org)) をご覧ください。