

NNHF
活動報告書 2018

**支援のために
力をあわせて**



novo nordisk
haemophilia foundation

2018年：力を合わせて手を差し伸べた1年

NNHFは2005年の設立以来、血友病専門家や患者団体、関係当局、メディア、およびその他のステークホルダーのチームワークとパートナーシップを中心に活動しています。

NNHFのネットワークは広がり続けており、このネットワークを通じて、さらにはネットワークを越えて世界中のパートナーが力を合わせています。

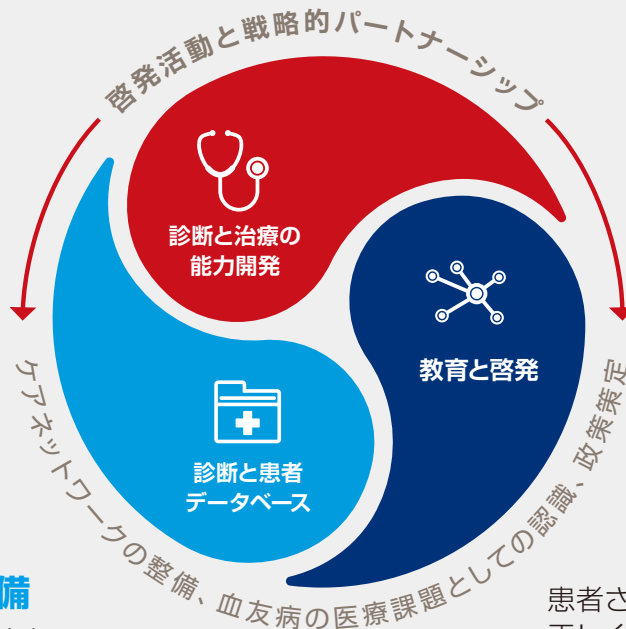
2005年以降、NNHFは世界72カ国で268のプログラムを支援してきました。2018年には、アルバニア、ボツワナ、マダガスカル、ナミビアでNNHFの活動が新たに始まりました。

「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NNHFのビジョンの実現に向け、多くの皆さまにご尽力いただきましたことを感謝申し上げます。また、来年も我々のビジョンの実現を目指して皆さまとともに活動できることを楽しみにしております。

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。



ミャンマー3プロジェクトでトレーニングを受けた看護師によるコンサルティングを受けるソエ ミャウ カウ (12歳) と母親

NNHFの活動：3つの分野にフォーカスしています



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専門知識の習得、医療ネットワークの構築、ケアセンターや施設、訪問型のケアサービスの設立や強化に取り組み、診断と治療の能力を高めています。医療従事者のスキルを高め、プロジェクト対象国やその他の国々で行われている専門的なトレーニングを実施することが基本となります。



熟練した
専門家

41,500人

トレーニングを受けた医療従事者



ケア施設

493件

新設・増強されたケアセンターの数



ケア提供の
組織化

国内での治療ガイドライン

NNHFのプロジェクトを通じてパートナーの60%が更新、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。

NNHFは地域のパートナーとともに、トレーニング、検査施設のインフラ強化、世界血友病連盟(WFH)国際外部品質評価制度(IEQAS)への資金提供などを行っています。またパートナーは、それぞれのプロジェクトを通じて、政策責任者のプロジェクトへの参画や患者データベースの開発・更新を行っています。



診断に関する
専門的知識

3,100名

検査技師へのトレーニング



診断施設

287件

新設・増強されたラボの数



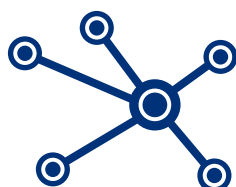
質の高い
データ

25,500名

診断、再検査された患者さんの数

40

患者データベースが新設または改善された国の数



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、コミュニティメンバーのスキルや組織能力向上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。



患者さんの発言力と
社会環境の強化

42,500人

教育プログラムを受けた患者さんや家族の数



強力な
患者団体

86%

リーダーが育成された、と回答した患者団体の割合



コミュニティ
ネットワーク

91%

91%が関係当局と連携を強化

入院件数の減少

パートナーの85%が患者当たりの入院件数が減少したと回答

「血友病管理に関するトレーニングセッションでは血友病患者が行える応急処置の方法も学びました。おかげで患者に自宅でのケアについてわかりやすく助言できるようになりました」

ヨハニー ムロンベ医師
血液専門医
マラウィ

治療施設までの距離の短縮

パートナーの81%が短縮されたと回答

「パラ州では多くの血友病患者が遠隔地に住んでおり、ケアや専門医療をすぐに受けることができません。私たちはパラ州のいろいろな場所でトレーニングを行っており、首都圏以外でも一次医療を受けることができます」

オリベ이라 コスタ氏
パラ州患者団体代表
ブラジル

ケアの質の改善

パートナーの77%がより良いケアのためにガイドラインを参照していると回答

「私たちが作成した理学療法プロトコルは、インド全土の施設で使用される予定です。そうならば、人口の少ない都市の理学療法士でも、急性の関節内出血に対処できるようになります」

パメラ ナラヤン医師
理学療法士
インド

より質の高い診断

パートナーの100%がNNHFの支援活動により診断の質が向上したと回答

「今は凝固因子濃度の測定を無料で提供できるようになりました。プロジェクト発足前は、スクリーニング検査のためにマンダレーから500km以上を移動しなければなりませんでした」

ミョー アウン氏
患者団体代表(マンダレー支部)
ミャンマー

診断率の向上

パートナーの100%が診断率が向上したと回答

「首都圏以外の場所に血液検査を行える施設が新設されたことで、より多くの人をより早く診断できるようになりました」

テレサ ファグアガ医師
輸血医療専門家
ウルグアイ

政策立案者への情報提供

パートナーの91%が診断率の向上に向けて支援を継続して受けていると回答

「多くの患者が350kmも移動してナイロビで治療を受けなくてもよいように、患者データベースを根拠にガリッサの行政に働きかけ、血友病クリニックの建設に充てる土地を探しました」

ジェームス カーゴ氏
患者団体事務局長
ケニア

症状に対する理解の向上

パートナーの93%が全般的な健康状態の改善につながっていると回答

「血友病患者さんとその家族は、凝固因子治療の重要性については理解していますが、筋骨格系(MSK)を強化するリハビリテーションプログラムを構築できればQOLの改善も期待できます」

ナンシー ロアイザ医師
臨床血液検査サービス担当責任者
ペルー

組織力の強化

パートナーの80%が組織力が強化されたと回答

「私たちパキスタン血友病基金(HFP)の活動はこれまでで最も影響力のあるものとなりました。HFPは国内の出血性疾患コミュニティの権利を訴えるロビー活動を、保健当局の協力を得てより効果的に行えるようにまできました」

マゾード ファリード マリク氏
患者団体代表
パキスタン

出血性疾患に対する政策の変化

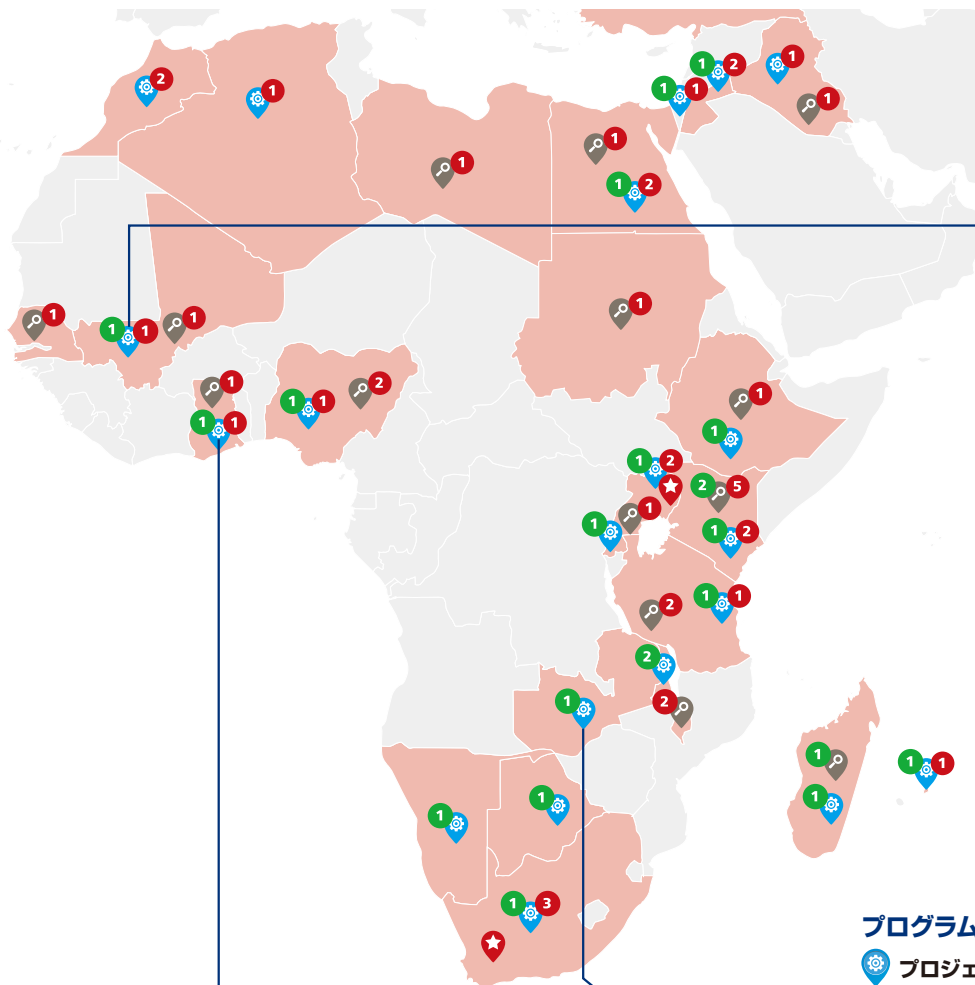
パートナーの86%が変化したと回答

「NNHFの支援を受けたプロジェクトの一環として行われたミーティング後に血友病に対する当局の姿勢が変わり、各地域の治療に対する包括的なアプローチを改善する取り組みが決定しました」

グルナラ フェイノヴァ氏
患者団体代表
アゼルバイジャン

地域ごとの活動：アフリカ

アフリカでは、多くの国で課題となっている血友病の診断率の向上に集中して取り組みました。



マリプロジェクトNo.1

偏見と孤立の払拭

アフリカ特有の課題の一つとして、伝統的な割礼習慣や血友病に対する呪術的信念があることが挙げられます。マリプロジェクトでは5つの地域で、血友病の管理方法と、医療を要する疾患であることを患者さんと家族、伝統医学を実践する医師に伝え、以前は地域で孤立していた血友病患者さんや家族が自身の経験を地域の人々と共有できるようになり、より多くの血友病患者さんが特定されるようになりました。

メディアやソーシャルネットワークがもたらすメリット

プロジェクト開始時の血友病患者さんは42人でしたが、プロジェクトチームが受けたメディアインタビューを見た人々が、その中で語られた症状が自分に現れている症状と同じと相談に来るようになり、プロジェクト終了時には123人の患者さんを血友病と診断することができました。

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。

ガーナプロジェクトNo.2

より多くの地域へのケアの拡充

ガーナでは中部と北部で患者団体の組織力の強化、医療従事者のトレーニング、血友病の診断率の向上に組み込み、多くの血友病患者さんを見つけ出しました。

地方にも患者団体の支部を創設したことで、これらの地域で暮らす血友病患者さんがネットワークを通じて容易に教育、支援、助言を受けています。

医療コミュニティにおける知識形成

より良いケアのためのワークショップに助産師、看護師、割礼施術者、理学療法士など計200名を超える医療従事者が参加しました。患者さんを見つけ出すため、市場などの公共の場でメディアキャンペーンや啓発活動も行いました。

このような活動の結果、プロジェクトの開始前は142名であった血友病患者さんの数が、今では250名以上にまで増加しました。

ザンビアプロジェクトNo.1

ケアの基盤を構築する

ザンビアでは血友病とわかっている患者さんはたった5%です。プロジェクトでは血友病について正しい知識を提供し、疾患を認識させる活動に主に取り組みました。患者団体のリーダーであるチルフィヤピキティ氏は医療コミュニティと協働して、2年足らずでザンビア初となる血友病クリニックを開設しました。

プロジェクトでは患者さんが疾患の症状や治療の選択肢を確実に理解しているかどうかを確認したり、割礼施術者を含む医療従事者を対象としたトレーニングも行いました。



ザンビア1プロジェクトによってルサカに開設されたザンビア初の血友病センターの開設式に参加する患者団体の人たち

地域ごとの活動：南北アメリカ

アメリカ大陸でもケアネットワークの強化が行われました。



メキシコプロジェクトNo.6

健康状態の改善

メキシコではトレーニングを受けた看護師が血友病患者さん50名以上が参加した勉強会をサポートし、患者さんたちは自己注射の方法を学びました。注射を自分で打つことができれば、出血時に病院に行く必要はありません。2018年の後半には、出血による入院件数は前年の半分にまで減少し、筋骨格系合併症も減少しました。より多くの血友病患者さんを支援するため、教材の出版・配布も行われ、いくつかの教材はユカテコ語（ユカタン半島で話されているマヤ語）で読むこともできます。

キューバプロジェクトNo.2

包括的なケアの確立

キューバでもブラジルのように、首都から遠いところに住む人たちが家の近くでケアを受けられるように集中的に取り組みました。

2008年には、首都ハバナ以外でケアを受けることはできませんでしたが、東部の2つの都市、サンティアゴ・デ・クーバとオルギンにも包括的なケアセンターが開設されました。

この2カ所の血友病クリニックには検査室も併設され、トレーニングを受けた検査技師が正確な診断を行っています。プロジェクトでは60名を超える医療従事者がトレーニングを受け、歯科医師、教師、血友病患者さん向けの教材も作成しました。

ブラジルプロジェクトNo.4

ケアネットワークの強化

テルマさんと血友病Aの息子のマローネくんの住むパラ州バグレでは、治療のために300km離れたベレムまでボートで13時間移動しなければなりません。

プロジェクトではこの課題に取り組み、パラ州の4つの市で340名を超える医療従事者にトレーニングが行われ、今ではベレムまで移動しなくても一次医療を受けることができます。

またトレーニングを受けた看護師が自己注射の方法を教えることにより（ブラジルでは血友病患者の自己注射は法的に許可されています）、患者さんは病院に行く機会を減らすこともできるようになりました。

プログラムの種類

-  プロジェクト
-  フェローシップ
-  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。



セッションを受けた家族全員が子どもに正しく注射ができるようになりました。また、血友病の症状もわかるようになりました。私たちはこの事実をメキシコの人々や医療従事者に伝えています。
グティエレス医師、血友病科長



サンチャゴでは、チリ3プロジェクトでスペインから学んだスクリーニングの技術を活かしています。

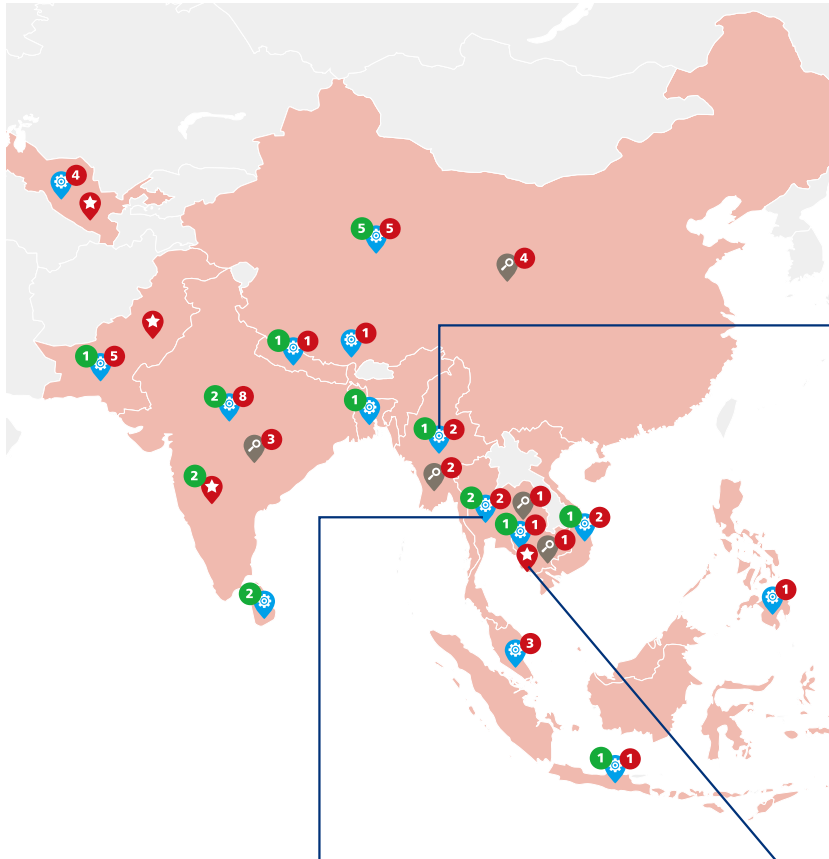


リマでは、ペルー3プロジェクトの一環として、医療従事者のトレーニングが行われています。



地域ごとの活動：アジア

アジアでは看護師や理学療法士が国を超えて協力しました。



ミャンマープロジェクトNo.3

ある日のミャンマーのマンダレー。血液専門医であるモエ ハイイン医師の診察を待つ患者の列は診察室の入口から突き当りの階段の向こう側まで延々と続いています。ハイイン医師はミャンマー北部で唯一の血液専門医で、週1回の外来診療は、専門家のケアが受けられる数少ない機会の一つです。

この地域には血液専門医が一人しかいません。血友病患者さんが私の診察を受けなくてもケアが受けられるよう看護師のトレーニングに取り組みました。看護師は患者さんが必要とする行為（症状の確認、適切なケア、心理社会的な支援）を行うことができます。

モエ ハイイン医師、血液専門医、ミャンマー

血友病ケアで重要な役割を果たす看護師

2018年10月に、米国のインディアナ血友病・血栓症センターの血友病ナースプラクティショナーによる3日間のワークショップが開かれ、14名の血友病看護師が参加しました。

この学びの輪により、血友病ケアが行える医療従事者が増えることはもちろんのこと、遠隔地に住む人たちがマンダレーまで移動しなくてもケアを受けることができるようになります。

タイプロジェクトNo.2

血友病ケアでは理学療法士も重要なプレイヤーです。理学療法により、血友病に伴う筋骨格系（MSK）合併症を減らしたり、予防したりすることができます。

MSKケアの拡大

タイプロジェクトNo.2では、血友病患者さんにとって理学療法がより身近なものになるよう、MSKケアをバンコクおよびチェンマイ以外の都市にも広めています。2018年には、ラムパーン、チェンライ、ピッサヌローク、チェンマイでMSKの勉強会が開かれ、国際的に認定されているMSK評価ツールの使い方がタイ語で指導されました。

協力がもたらすメリット

このプロジェクトは、タイとカナダの医師のチームによる長期間の協力体制により支えられています。現場での実践的なトレーニングや患者データベースの作成に関するアドバイスを受けたほか、2018年にはタイの別の地域から理学療法士4名と血液専門医1名が、専門的なトレーニングを受けました。

その受講生は今、他の理学療法士にトレーニングを行うチームの一員としてタイで活躍しています。カナダでの学びが確実にタイで広がっています。

カンボジアプロジェクトNo.2

国境を越えた専門知識の共有

プノンペン国立小児病院（NPH）とシエムリアップのアンコール小児病院（AHC）から看護師2名、血液専門医2名、理学療法士1名が英国でトレーニングを受けた後それぞれの病院に戻り、学んだことをそれぞれの環境で実践する工夫を行っています。

その他に、カンボジア血友病協会（CHA）は、より多くの血友病患者さんへの支援や、血友病の診断率の向上に向けて体制強化に取り組んでいます。最初のステップとして、青年部を結成してより多くの積極的なメンバーを募り、血友病の啓発活動を行っています。

カンボジアプロジェクトNo.2では、次世代の医療従事者の育成に取り組みました。私たちの持つ専門知識を本当に必要とする人たちに届ける必要があります。今すぐにはいきませんが、数年のうちに実現したいと思っています。

チェアン ソファル教授、血液専門医、カンボジア

プログラムの種類

-  プロジェクト
-  フェローシップ
-  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。

ワークショップでは、ビルマ語に翻訳されたトレイン・ザ・トレーナーパックが受講者に配布され、今度は受講者がこの教材を使って同僚にトレーニングを行うことができます。



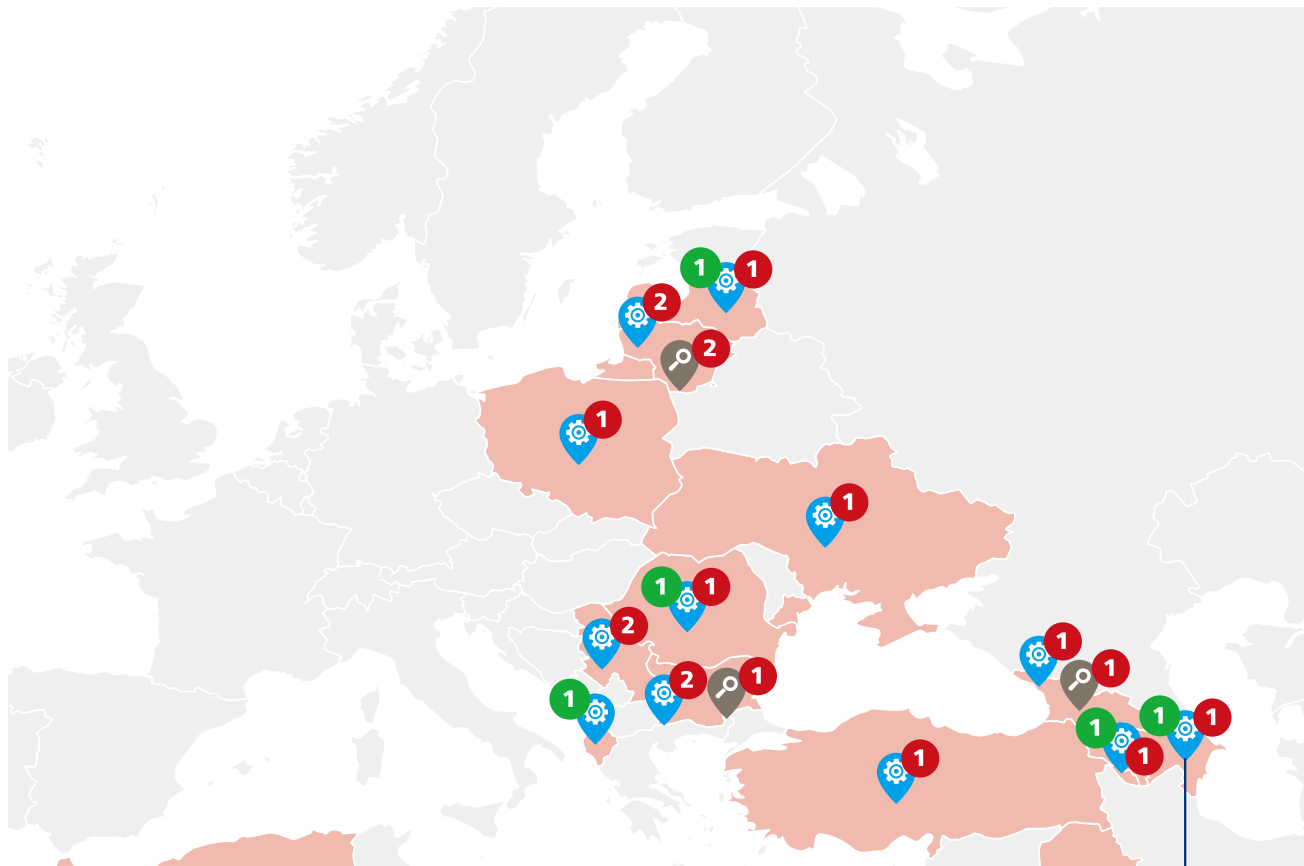
プノンペンでカンボジアの理学療法士ペン ヴァンと英国のダンディさんがリーくん関節を診ています。

米国のインディアナ血友病・血栓症センターの血友病ナースプラクティショナーによる3日間のワークショップが開かれ、14名の血友病看護師が参加しました。



カンボジアのプノンペンで、カンボジアのペチェクシア医師とともにコンサルティングを行う英国のグリムレー医師とナイトレー看護師

地域ごとの活動：ヨーロッパ・中東



アゼルバイジャンプロジェクトNo.2

成功を一つ一つ積み重ねる

2012年のアゼルバイジャンでは、首都バクーでしか血友病のケアを受けられませんでした。今回、合併症を予防するために理学療法の体制を強化し、アゼルバイジャン全土で理学療法を標準化するという長期目標への取り組みの第一歩として、プロジェクトチームはバクーのリハビリ施設の強化に着手しました。

アゼルバイジャン本土から離れた飛地にある自治共和国のナヒチェヴァンの中央病院でも同様の活動を行いました。バクーからは400km以上離れていることから、ここに住む血友病患者さんにとってナヒチェヴァンで適切なケアが受けられることは非常に重要なことです。

教育とトレーニングによるMSK合併症の減少

バクーから南に250km離れた沿岸に広がる都市レンキャランでも、リハビリ施設の設立に向けた準備が進んでいます。これまでに、80名の血友病の子どもたちとその家族に対し、MSK合併症を減らすには理学療法が重要であることを伝えていきます。

2018年末時点で、180名の血友病患者さんとその家族が、MSKケアについて学んでおり、17名の理学療法士がトレーニングを受けました。

プログラムの種類

-  プロジェクト
-  フェロウシップ
-  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。



アルメニア1プロジェクトではカチェハトリヤン医師と包括医療チームが協力して治療にあたります。

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、経費の償還以外は無報酬で活動を行っています。

NNHF評議会

- マイク ルーリス プレジデント(2016年就任)
- クリスチャン カンストラップ バイスプレジデント(2017年就任)
- イエスパー ブランゴ(2017年就任)
- ウラ ヘドナー(2005年就任)
- ポール ハギンス(2016年就任)
- マーガレット オゼロ(2012年就任)
- ステファニー セレメティス(2015年就任)
- エイミー シャピロ(2011年就任)



(後列左から): エイミー シャピロ、ウラ ヘドナー、マイク ルーリス、イエスパー ブランゴ、クリスチャン カンストラップ
(前列左から): ポール ハギンス、マーガレット オゼロ、ステファニー セレメティス

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

- デニス ブランゴ シニア ジェネラル マネジャー
- ステファン モルガン プログラム マネジャー
- ミレナ マツラ コミュニケーション マネジャー
- サラ モトカ プログラム マネジャー
- シャディー セドホーム プログラム マネジャー
- シオ フォン ヴィライサン プロジェクト コーディネーター



(左から): サラ モトカ、シオ フォン ヴィライサン、シャディー セドホーム、ミレナ マツラ、デニス ブランゴ、ステファン モルガン

2018年度決算

12月31日現在の貸借対照表
(スイスフラン)

	備考	2018	2017
資産			
流動資産			
現金および現金同等物		3,888,798	3,502,147
売上債権		70,228	0
関連会社に対する債権		70,228	0
流動資産合計		3,959,026	3,502,147
資産総額		3,959,026	3,502,147
負債			
短期負債			
買掛金			0
第三者に対する買掛金		90,492	0
未収支負債	1.2	2,967,572	2,587,498
短期負債合計		3,058,064	2,587,498
長期負債			
長期引当金		74,570	69,657
長期負債合計		74,570	69,657
負債合計		3,132,634	2,657,155
資本			
固定資本		200,000	200,000
利益剰余金		644,992	686,897
今年の利益/(損失)		-18,600	-41,905
資本の合計		826,392	844,992
資本および負債の総額		3,959,026	3,502,147

本営業年度の損益計算書
(スイスフラン)

	備考	2018	2017
寄付金所得	1.1	2,828,967	2,875,129
助成総額		-1,515,665	-1,570,767
承認された助成金		-1,613,000	-1,921,000
中止・終了助成金		97,335	350,233
人件費		-1,044,261	-1,010,998
その他の管理費		-118,222	-177,661
プロジェクト成果		150,819	115,703
管理費		-157,704	-160,027
営業利益/(損失)		-6,885	-44,324
財務収益0		-11,715	2,419
当期業績		-18,600	-41,905

年次財務諸表に関する注

新しい会計法の暫定条項を適用して、上記の財務諸表は12月31日まで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) 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%でしかないと言われていています。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可能性があります。

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)をご覧ください。**