

ヘモフィリア サマーキャンプ

宮下竜伊

東京医科大学医学部医学科臨床検査医学分野

はじめに

東京医科大学臨床検査医学分野(以下、当教室)の数名の医員は毎年春になると、ヘモフィリアサマーキャンプのためにいそいそと準備を始めます。「ヘモフィリアサマーキャンプ」とは毎年子どもたちの夏休み期間に合わせて、血友病をはじめとした出血性疾患をもつ小児を対象とした野外活動のことであり、遡ること1983年から2019年まで途切れることなく開催しています。筆者は学生の時分から学生ボランティアとしてこのサマーキャンプの運営に参加しており、医師となった今でも携わっていることから、今回、このヘモフィリアサマーキャンプについてご紹介申し上げる次第です。

発足から今まで

1983年当時は十分な血液製剤の流通や定期補充療法が確立する以前でしたので、血友病患児たちは常に出血症状と隣り合わせであり、患児の保護者たちもまた、わが子の出血を何とかして防がなければならないという意識

を背負っておられました。そのため子どもたちは、活発な活動について制限せざるを得ず、保護者としてもいわば過保護的にならざるを得ない状況でした。そのような生活を診療のなかで実感していた当時の医師たちの思いから、このサマーキャンプが企画されました。子どもたちの可能性を伸ばしたいという目的が根本にありましたので、キャンプでは川遊びをしてカレーを作り、夜にはキャンプファイヤーや肝試しをするといったごく普通の野外活動が主軸であり、自己注射指導などの特別な教育的機会は設けられておりませんでした。この方針は発足から今まで一貫しており、現在でも活発な野外活動を中心としたキャンプを開催しております。参加者は年によりばらつきがあるものの、平均して22名程度であり、キャンプを支えるスタッフも医療スタッフや学生ボランティアなどを含め約30名程度が参加しています。参加者の内訳はおもに、血友病、フォン・ヴィレブランド病(von Willebrand disease ; VWD)の患児と兄弟姉妹となっています。なかには当時小学生で第1回から毎年参加している方もおり、成人となった今でもご参加いただき、よきアドバイザーとしてキャンプを盛り上げて下さっています。