

世界ヘモフィリアデーイベント
全国ヘモフィリアフォーラム 2011

Your Life!

私たちの医療 — 今と未来 —



日時 2011年4月16日(土)13:30~17:00

17日(日) 9:30~17:00

会場 千里ライフサイエンスセンター

(大阪府豊中市新千里東町 1-4-2)

主催 全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

後援 厚生労働省 日本血栓止血学会 World Federation of Hemophilia(世界血友病連盟)

財団法人血液製剤調査機構

全国ヘモフィリアフォーラム 2011

現在、日本には約 6500 名の血友病—凝固異常症患者が生活していると言われています。

血友病にまつわる諸問題に対処するためには、患者の声の集約、力の結集が必要です。昨 2010 年 4 月には、各方面の御援助を得つつ、血友病患者・家族にとって約 30 年ぶりの全国規模の集まりとなる「世界ヘモフィリアデーイベント 全国ヘモフィリアフォーラム」を二日にわたって東京で挙行、多数の参加者が一堂に会しました。同フォーラムは一回限りの催しとして企画したものでしたが、今後とも同様の集まりを持ってほしいとのたくさんの声を受け、2011 年より、年一回、原則として世界ヘモフィリアデーに合わせての継続的な開催を目指すこととなりました。

これからは私たちは、全国的な患者・家族の集会によって相互に力づけながら、地域患者会の活動の活性化及びその総体としての全国血友病患者の活性化を実現したいと考えています。

(全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会)

4月16日(土) 13:30~17:00

13:00 開場

13:30 オープニング(於: 5F サイエンスホール)

14:00 基調講演(同時通訳あり)

海外から: 「血友病の最新治療環境、治療薬情報」

講師: アリソン・ストリート氏

(World Federation of Hemophilia 医療担当副会長)

国内から: 「血友病をめぐる医療制度の現状と課題」

講師: 伊賀陽子氏(兵庫医科大学医療社会福祉部)

15:30 パネルディスカッション(同時通訳あり)

テーマ「これからの血友病医療」

パネラー(順不同・敬称略)

アリソン・ストリート

白幡 聡(医師 北九州八幡東病院)

伊賀 陽子

平賀 紀行(厚生労働省疾病対策課)

佐野 竜介(ヘモフィリア友の会全国ネットワーク)

4月17日(日) 9:30~17:00

9:00 開場

9:30 分科会—みんなで話しあおう(於: 6F 会議室ほか)

1. インヒビター

2. 女性にとっての血友病

3. 青少年が考える「自分にとっての血友病」

4. 父親としての関わり方

5. 子育て

6. 生活の質の向上(関節症への対処など)

※興味あるグループに随時自由に参加できます。

13:00 分科会報告

14:30 総括シンポジウム(於: 5F サイエンスホール)

パネラー(順不同・敬称略)

田中 一郎(医師 奈良県立医科大学)

上田 良弘(医師 洛西ニュータウン病院)

牛尾 里美(看護師 兵庫医科大学病院)

仲島 洋(大分県ヘモフィリア友の会)ほか

このフォーラムは、WFH の支援のほか、血友病に関わる凝固因子製剤メーカー、医療機器メーカーをはじめとする法人、個人からの賛助金により、開催されます。

Your Life !

私たちの医療—今と未来—

血友病という切っても切れない体質を持つ中で、
しかし、血友病だからこそ得られる
あなたの・あなただけの人生を見つけよう!

会場 千里ライフサイエンスセンター

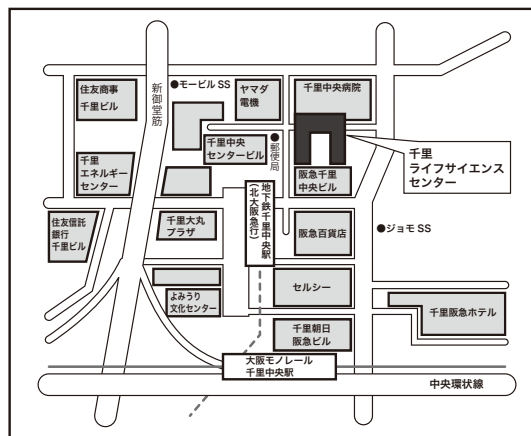
(大阪府豊中市新千里東町 1-4-2)

新大阪駅から: 御堂筋線・北大阪急行線約 20 分、

千里中央駅下車 徒歩約 5 分

伊丹空港から: 空港モノレール約 20 分、

千里中央駅下車 徒歩約 10 分



参加無料(準備の都合上、事前の申し込みをお願いします)

保育(託児)室あり

参加ご希望の方は、FAX・E-mail・郵便のいずれかで、
下記の項目を明記のうえ 3 月 25 日までに申し込みください。

「参加のしおり」を送付いたします。

・参加者の氏名・住所・血友病との関係(患者、家族、医療または教育関係者など)・保育室利用希望の有無

(ご提供された個人情報、本フォーラムに関する連絡・案内にのみ使用いたします)

※遠方から参加の患者、家族の方には、一部交通費の援助を予定しています。

参加申込・問い合わせ先

〒530-0047

大阪市北区西天満 6 丁目 2-14-805

特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 気付

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

Tel.06-6364-7677 Fax.06-6364-8099

E-mail jnf2011@mers.jp

主催 全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

後援 厚生労働省 日本血栓止血学会 WFH(世界血友病連盟)
財団法人血液製剤調査機構

賛同 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

賛助 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権(MERS)