

全国へモフィリアフォーラム 2017

テーマ Your Life! —8,053 人のあしたのために—

2017
6/10 (土) 11 (日)

ウインクあいち
(愛知県産業労働センター)
8階展示場

主催 一般社団法人へモフィリア友の会全国ネットワーク
後援 厚生労働省 一般社団法人日本血栓止血学会 世界血友病連盟 (WFH)

8,053人——これは最新の『血液凝固異常症全国調査』による、血友病をはじめとする先天性血液凝固異常症のわが国の患者数です。

血友病をはじめとする先天性血液凝固異常症患者による、患者のためのイベント、「全国ヘモフィリアフォーラム」も2010年の開催以来、おかげさまで5回目をかぞえます。今回は心機一転、名古屋での初開催となります。

ともすれば安定しているように見える日本の血友病環境も、刻一刻と変化しています。この変化に対応し、まさに患者の「あしたのために」、よりよい状況をつくりだしていくためにも、患者・家族がともに考える場、発言の場として、このフォーラムを大いに活用していただければと考えます。

このフォーラムを主催しているヘモフィリア友の会全国ネットワークは、2016年に世界血友病連盟(WFH)の日本の代表団体となりました。血友病の地域患者会の全国団体として、日本国内の状況に目を配りつつ、国際的な活動にも関与してまいります。

全国ヘモフィリアフォーラム2017

プログラム

6月10日(土) 13:30~17:30

13:30~ オープニング

13:50~15:20 特別講演(同時通訳あり)

テーマ「機構改革したWFHと、その目指すもの」(仮題)

講師 Alain Baumann氏(WFH CEO)

テーマ「血友病治療と費用対効果をめぐって」(仮題)

講師 Brian O'Mahony氏

(アイルランド血友病協会 元WFH会長)

15:30~17:00 分科会(1日目)

・身体づくりとスポーツ ・子育て・家族

・保因者・女性の止血異常症

・将来設計と生活 Tips ・インヒビター

※13:30~17:00 子ども分科会

(看護師さんと学ぼう 15:30~16:10)

※託児室 13:00~17:15

(0歳から中学生くらいまで、自由に)

6月11日(日) 9:30~16:00

9:30~12:00 分科会(2日目)

・身体づくりとスポーツ ・子育て・家族

・保因者・女性の止血異常症

・将来設計と生活 Tips ・インヒビター

13:00~14:00 分科会報告

14:10~15:30 総括シンポジウム

15:40~16:00 クロージング

※9:30~16:00 子ども分科会

(看護師さんと学ぼう 10:00~10:40)

(理学療法士さんに教えてもらおう 13:30~14:10)

※託児室 9:00~16:15

(0歳から中学生くらいまで、自由に)

(12:00-13:00は昼休み)

※分科会は、興味あるグループに随時自由に参加できます。

また、一日だけの参加も可能です。

主催 (一社)ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

後援 厚生労働省 (一社)日本血栓止血学会 世界血友病連盟(WFH) 賛助 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権

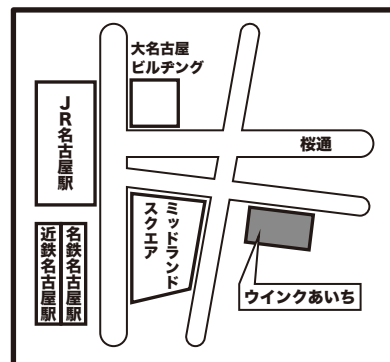
会場

ウインクあいち

(愛知県産業労働センター)

8階展示場

JR名古屋駅桜通口すぐ



子ども分科会について

今まで設けていた保育(託児)を「子ども分科会」とし、子どもさんがより楽しめ、患児の教育効果も上がるよう企画しています。(学びの時間は別室へ移動します)

0歳から中学生までの参加希望の方は、年齢(学年)と性別を申込み時に明記ください。

参加無料(準備の都合上、事前の申し込みをお願いします)

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5月22日までにお申し込み下さい。追って「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)・子ども分科会参加希望の有無(ご提供された個人情報は、本フォーラムに関する連絡・案内・実施報告書送付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。

(インヒビター保有の方は一層の配慮を行います。申し込み時にお申し出ください)

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

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

<http://hemophilia-japan.org/>

Tel.06-6364-8101 Fax.06-6364-8099

E-mail jnf2017@hemophilia-japan.org