

# バーチャル・ヘモフィリアシンポジウム 2021

～もっと自分を知るために～

2021.10.3 SUN 13:30 Zoom Webinar

<https://us02web.zoom.us/j/89543319637>



## 第1部 講演

～血友病医療の継続と発展をめざして～

日本製薬工業協会 医薬品評価委員会 松山 翔  
日本製薬工業協会 産業政策委員会 草開義隆  
特定非営利活動法人 日本医療政策機構 吉村英里

## 第2部 インタラクティブ・パネルディスカッション

～TALK ABOUT HEMOPHILIA～ ”きいて、こたえて、あなたが決める！”

国立病院機構 大阪医療センター 西田恭治

東京医科大学 近澤悠志

広島大学 山崎尚也

広島県ヘモフィリア友の会 丹野福士

むさしのヘモフィリア友の会 金澤実咲

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 大西赤人

進行 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 花井十伍

主催 一般社団法人 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク



WFH national member organization

後援 一般社団法人 日本血栓止血学会

# バーチャル・ヘモフィリアシンポジウム 2021

## ～もっと自分を知るために～

私たちヘモフィリア友の会全国ネットワークは、日本各地の25の血友病患者会による緩やかな連絡体です。国際的には、日本を代表する患者組織として、世界血友病連盟（WFH）に加盟しています。これまで私たちは、血友病はじめ先天性止血異常症患者のイベントである「全国ヘモフィリアフォーラム」を二年ごとに行なうとともに、2018年からは、同イベントの合間の年に各地域を中心とする「ヘモフィリアシンポジウム」を開催してきました。

猛威を振るいつづけるコロナ禍を受け、本年に予定していた「全国ヘモフィリアフォーラム（札幌）」は、既に来年への延期が決まっていますが、昨年9月27日に開催した「ヘモフィリアシンポジウム2020」の盛会を踏まえて、今年もオンラインによる「ヘモフィリアシンポジウム2021」を行なうこととなりました。

今回は、製薬（創薬、育薬）や医療政策における患者の関わりを知る講演とともに、オンライン形式により、皆さんの声をその場で議論に反映させながら進めて行くインタラクティブ・パネルディスカッションを新たに企画しました。一方通行ではなく、パネラーとウェビナー参加者が、双方向で一緒に話し合っていくことが出来ればと考えています。挑戦的な試みですので、ぜひ多くの皆さんに集まっていただきたいと思います。

先頃、全国ネットワークでは、血友病の過去、現在、未来をつなぐ様々な方々のお話をまとめたムック『ヘモフィリアを語る』を刊行、患者、家族、医療者をはじめ、多くの皆さんにお届けしました（読んでいただいた方も多いものと思います）。直接に対面するイベントについては依然として困難が続くかもしれませんが、今後とも、色々な形を工夫しながら、皆さんとの情報共有、意見交換の場を作って行こうと考えています。

### 【プログラム】

- 13:10 Zoom Webinar 開場 （※接続状況を御確認下さい）
- 13:30-13:40 オープニング
- 13:40-15:00 講演～血友病医療の継続と発展をめざして～
- 講演1 (30分)「患者さんの視点を新しい薬の開発に活かす～欧米の取り組みと日本の目指す先～」  
松山翔（日本製薬工業協会 医薬品評価委員会）
- 講演2 (20分)「医療技術評価における患者さんの参画 ～欧州の取り組みを中心に～」  
草開義隆（日本製薬工業協会 産業政策委員会）
- 講演3 (30分)「医療政策アドボカシーにおける患者・当事者の声～現状と課題～」  
吉村英里（特定非営利活動法人 日本医療政策機構）
- 15:00-15:10 休憩
- 15:10-16:25 インタラクティブ・パネルディスカッション～TALK ABOUT HEMOPHILIA～  
「きいて、こたえて、あなたが決める！」
- パネラー 西田恭治（独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 血友病科・感染症内科）  
近澤悠志（東京医科大学 臨床検査医学科）  
山崎尚也（広島大学 輸血部）  
丹野福士（広島県ヘモフィリア友の会）  
金澤実咲（むさしのヘモフィリア友の会）  
大西赤人（ヘモフィリア友の会全国ネットワーク副理事長）
- 進行 花井十伍（ヘモフィリア友の会全国ネットワーク理事）
- 16:25-16:30 クロージング

### 【参加方法（参加費無料）】

Zoom Webinar によるオンライン配信での視聴となり、事前の申し込みは要りません。参加される方は、当日、Zoom Webinar 開場以降、本チラシ記載の URL、または QR コードからアクセスをお願いします。なお、Zoom Webinar 内の投票機能などを使い、インタラクティブな参加が可能です。

### 【問い合わせ先】

〒530-0047 大阪市北区西天満 6-2-14-805 一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

E-mail : f-2021@hemophilia-japan.org TEL : 06-6364-8101 (月～金 10:00～17:00) FAX : 06-6364-8099