

バーチャル

ヘモフィリア シンポジウム 2022

～もっと自分を知るために～「ヘモフィリアの今日と明日」

2022.9.4 (SUN)

OPEN 13:10

START 13:30

End Time 16:30

オンライン配信 (Zoom Webinar) 参加無料



<https://us02web.zoom.us/j/84950023046?pwd=a3NlVXltTEp2cDVLbFljYjBC9NTlM2QT09>

阪口直嗣 / T. K. / 中川勇氣 / 野村周平 / F. T. / 梅原昌宏 /
T. I. / 吉本知史 / 鈴木伸明 / 近澤悠志 / 細貝亮介

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
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

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 2022

～もっと自分を知るために～「ヘモフィリアの今日と明日」

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24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。

2020年以来、依然として収束しないコロナ禍の影響により、2021年に予定していた「全国ヘモフィリアフォーラム（札幌）」は、2022年への延期を経て、ついに当面の中止を選択せざるを得ませんでした。他方、このような状況であるからこそ見出された新たな選択肢として、2020年9月、2021年9月とオンライン形式による「ヘモフィリアシンポジウム」を行なうことが出来ました。引き続き本年も、このイベントをお届けします。

ひと昔前までは、血友病といえば、時に命にも関わる出血の恐怖、なかんずく関節や筋肉の激しい痛みとの闘いを強いられる病でした。しかし、様々な凝固因子製剤をはじめとする治療状況の進歩により、今では健常人とほとんど変わりのない生活を送る患者が少なくなく、患者会の意味も薄らいでいる気配さえ感じられます。もはや血友病は深刻な問題ではなくなったのでしょうか？ それとも、実はそこには未だ危険や困難が隠れているのでしょうか？

今回は、特に十代から三十代の若い世代の方々をお招きし、その本音を聞きたいと思います。加えて、自らも患者であるピア・ドクターの皆さんをも交えて、血友病の現在と未来をざっくばらんに語り合うひとときとしたいと思います。多くの皆さんの御参加をお待ちしています。

【プログラム】

13:10 Zoom Webinar 開場（※接続状況をご確認下さい）

13:30-13:40 オープニング

13:40-16:25 パネル・ディスカッション「ヘモフィリアの今日と明日」

第一部（13:40-14:50）

第二部（15:00-16:25）

パネラー 阪口直嗣（大阪ヘモフィリア友の会）
T. K.（むさしのヘモフィリア友の会）
中川勇氣（メガロポリス TOKIO）
野村周平（むさしのヘモフィリア友の会）
F. T.（むさしのヘモフィリア友の会）

パネラー 鈴木伸明（名古屋大学輸血部・血液内科）
近澤悠志（東京医科大学臨床検査医学科）
細貝亮介（新潟大学小児科）

第一部出席者

進行 T. I.（むさしのヘモフィリア友の会）
吉本知史（万葉友の会 / 研修医）

進行 梅原昌宏（メガロポリス TOKIO / 薬剤師）

休憩（10分）

16:25-16:30 クロージング

【参加方法について（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。

【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-2022@hemophilia-japan.org

TEL : 06-6364-8101（月～金 10:30～17:00）FAX : 06-6364-8099