

全国ヘモフィリアフォーラム 2025 in 北海道 NATIONAL HEMOPHILIA FORUM

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:厚生労働省・北海道・札幌市・一般社団法人 日本血栓止血学会

JBDRO(一般社団法人 日本血液凝固異常症調査研究機構)

賛助:特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権

YOUR LIFE!

歴史を紡ごう私たちの手で～北の大地から～

2025 年10 月4 日(土)13:30-17:00
5 日(日) 9:30-16:00

北海道大学学術交流会館
参加無料 オンライン配信あり



全国ヘモフィリアフォーラム 2025 in 北海道

Your Life! 歴史を紡ごう私たちの手で ～北の大地から～

2025 年、ついに「全国ヘモフィリアフォーラム」が北海道・札幌の地で開かれることとなりました。2019 年の京都開催後、2021 年の札幌開催が決まりましたが、コロナ禍により延期。しかし、2022 年にも状況は好転せず、やむなく中止の決断に至りました。

その後、2023 年には東京・八王子での開催を挟みつつも、北海道開催への熱意は揺るがず、この日を迎えることが出来ました。今回のテーマは、「歴史を紡ごう私たちの手で～北の大地から～」です。過去の経験を活かしつつ、北海道の地で、新たな一歩を踏み出したいとの思いが込められています。血友病をはじめ、フォンヴィレブランド病などの類縁疾患の方も含めて、多くの皆さんの御参加を願っています。

プログラム

★印はオンライン配信 <https://us02web.zoom.us/j/87931775785>



10 月 4 日 (土) 13:30-17:00

13:30-14:00 オープニング★

14:00-15:00 全体会★ 基調講演 1：北海道における血友病治療の診療連携
基調講演 2：『ビーレジ』をはじめとする血友病医療の現状

15:20-17:00 分科会① 地震などの「災害時」と、急な病気や怪我による「緊急時」への備えを考える
分科会② 若者よ、夢は大きく、語ろう未来！

* 託児 (0 歳～未就学児まで) と小学生の預かり 13:15-17:15

10 月 5 日 (日) 9:30-16:00

9:30-11:10 分科会③ 凝固因子製剤と non-factor 製剤および遺伝子治療
分科会④ 血友病保因者をはじめとする出血傾向の女性を取り巻く問題
分科会⑤ 声を聞こう、伝えよう～フォンヴィレブランド病をはじめとする類縁疾患について～

11:10-12:10 昼食

12:10-13:00 分科会報告

13:10-14:00 全体会★：北海道の患者会活動、医療者との連携・協力の重要性について

14:10-15:50 総括シンポジウム★：『ビーレジ』およびブロック拠点・地域中核病院の診療連携について

15:50-16:00 クロージング★

* 託児 (0 歳～未就学児まで) と小学生の預かり 9:15-16:15

《託児室、小学生の預かりについて》幼児、小学生のお子様には楽しみながら学び、交流を深められるような企画を用意します。

・託児室 (0 歳～未就学児まで)：保育士、看護師が常駐。

・小学生の預かり・キッズルーム：スタッフ常駐。10 月 4 日の分科会②への参加、すごろく作りなどを企画。皆で遊べるトランプ、UNO やオセロ、パズル、折り紙などいろいろと準備しています。若者メンバーが集まって構成された YHC (Youth Hemophilia Club) もゲームに参加し、中・高・大学生対象の相談コーナーも用意しています。色んなお話をしましょう。気楽に話しかけて下さいね。

《分科会②「若者よ、夢は大きく、語ろう未来！」について》今年も YHC がゲーム、謎解き、交流会、みんなで楽しめるプログラムを提供します！ また、ゲームを通して勉強会を実施！ その後に絵しりとリゲームを楽しんだ後、2023 年の全国フォーラムでも実施した「夢を語れ！！」を開催。みんなの夢を語ろう！

【会場】北海道大学学術交流会館 (札幌市北区北 8 条西 5 丁目 8-1)

【参加費】無料 (準備の都合上、現地参加の方は事前申し込みをお願いします。オンライン配信を視聴される方は、事前申し込みは不要です)。

参加ご希望の方は、E-mail、電話、FAX のいずれかで、下記の項目を明記のうえ 9 月 7 日 (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 (提供された個人情報、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)。

- 参加者全員の氏名、住所、連絡先 (電話、E-mail など)、血友病との関係 (血友病 A、B、類縁疾患、家族、医療者、教育関係者など)、参加日、参加予定の分科会①～⑤ (複数回答可、分科会で聞きたい事があればその内容)、小学生以下の参加人数 (年齢、性別、患児はその旨も)。
- 託児室 (0 歳～未就学児まで) 利用、小学生預かり希望の方は希望日、時間帯を明記して下さい (年齢、性別、患児はその旨も)。
- 4 日 (土) 夜の懇親会に参加希望の場合：参加人数 (未就学児無料、小学生 2000 円、中高生 3000 円、大学生 4000 円、一般 5000 円)
- 5 日 (日) 昼食の弁当希望の場合：注文数 (弁当一個 1000 円程度)

【交通費補助について】9 月 7 日 (日) までに事前参加申し込みされた方に、所定の補助金を会場受付にてお渡しいたします。道外・道内 (札幌市以外) は地域に応じて一部支給、札幌市内は対象外となります。詳細は、全国ネットワーク・サイト「ヘモフィリアねっと」でご確認下さい。

【参加申し込み・問い合わせ先】一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク <https://hemophilia-japan.org>

〒530-0047 大阪市北区西天満 6-2-14-805

TEL：06-6364-8101 FAX：06-6364-8099 E-mail：jnf2025@list.hemophilia-japan.org

