

2026年8月30日(日曜日)

13:30-16:30

ZoomWebinar によるオンライン開催

ヘモフィリアミニフォーラム 2026

「血友病専任看護師（ナース・コーディネーター）の必要性和患者ができること」

登壇者

医師：西田恭治 / 白山理恵

看護師：山口亜利沙 / 池上明香 / 土谷貴子 /
柏原やすみ / 石田奈々

患者会：大西赤人 / 井上昌和 / 中井遊

参加はこちらから

<https://us02web.zoom.us/j/84387357723>



ID:843 8735 7723

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

National Hemophilia Network of Japan

近年、血友病の治療法は格段に進歩し、患者の QOL も上がっている。しかし、医療機関への通院は欠かせず、日々の生活においても、課題を抱えている患者は少なくない。その課題を的確に見出し、対策を講じるにあたって、血友病専任看護師の果たす役割は大きい。しかしながら、現在の血友病診療機関において、この専任看護師を配置しているところは限られている。そのため、望ましい治療や、より良い生活を実現する機会を残念ながら失っている患者の例も見られる。医療の現場では、何が求められているのか？ 医療機関はどう見ているのか？ 患者はどのように行動すればいいのか？ そして、厚生労働省はいかなる対策が可能か？ 実際の声を聞き、みんなで一度考えてみよう！

タイムテーブル

- 13:30 開会挨拶 松本剛史(ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 理事長)
オープニング・メッセージ 「血友病専任看護師(ナースコーディネーター)って何？」
座長 西田恭治(国立病院機構大阪医療センター 血友病科 医師)
- 13:40 基調講演 1 「ナースコーディネーターなしではなりたない血友病のトータルケア」
白山理恵(産業医科大学病院 小児科/血友病センター 医師)
- 14:10 基調講演 2 「当院血友病センターの現状と課題、今後について」
山口亜利沙(札幌徳洲会病院 外来/血友病センター 看護師)
- 14:30 基調講演 3 「これからの血友病ケアのかたち～変わりゆく関わり方とこれからできること～」
池上明香(兵庫医科大学病院 看護部 看護師)
- 14:50 休 憩
- 14:55 パネルディスカッション 「看護の現場、期待される未来」
パネラー 上記演者
土谷貴子(札幌徳洲会病院 外来/血友病センター 看護師)
柏原やすみ(産業医科大学病院 看護部/血友病センター 看護師)
石田奈々(国立病院機構大阪医療センター 看護部/血友病科 看護師)
井上昌和(北海道ヘモフィリア友の会)
中井 遊(福岡県ヘモフィリア友の会)
進行 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)
- 16:30 閉 会

【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、事前の申し込みは必要ありません。参加される方は、当日、Zoom Webinar 開場以降、本チラシの記載の URL、または QR コードからアクセスをお願いします。なお、パネルディスカッション時に、チャットでの質問を受け付けます(全ての質問にお答えできるとは限りません)。

【お問い合わせ先】 〒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-2026@list.hemophilia-japan.org
TEL: 06-6364-8101(月～金 10:30-17:00) FAX: 06-6364-8099