



全国へモフィリアフォーラム 2019

テーマ Your Life! —広げよう、私たちの世界

日時 2019年9月7日(土) 13:30-17:00

8日(日) 9:15-16:30

会場 kokoka 京都市国際交流会館

参加無料

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、World Federation of Hemophilia (世界血友病連盟)

賛助 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権

血友病をはじめとする先天性血液凝固異常症の仲間が隔年に集う「全国ヘモフィリアフォーラム」、今回の会場は京都です。

近年、半減期延長製剤や抗体製剤などが登場し、血友病治療製剤の選択肢は大きく広がっています。それとともに、本格的なスポーツなど、従来は身体的に困難とされてきた領域にチャレンジする患者さんも増えてきました。同時に、患者個々の実情に細かく合わせた治療法が求められつつあります。また、完治につながる遺伝子治療も、実用化が近いとも言われています。

世界の、そして日本の血友病環境は刻一刻と変化しており、この変化に対応し、私たちの世界をより良く広げることが求められます。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きたいと思います。ヘモフィリア友の会全国ネットワークは、世界血友病連盟（WFH）に日本を代表して参加しています。これまで同様、今回も WFH からゲストを迎え、世界の状況や最新治療の現状に関する貴重な情報を提供していただきます。奮って京都にお集まり下さい！

全国ヘモフィリアフォーラム 2019

プログラム

9月7日（土）13:30～17:00

13:30 オープニング

13:50-15:00 特別講演（同時通訳あり）

テーマ「血友病治療の世界的状況」

講師 Alain Weill 氏（WFH 会長）

15:30-17:00 分科会

「若者（スポーツ、留学、就職、周りにどう話す?）」

「女性止血異常」

※13:30-17:00 子ども分科会

（子ども講座「ユニバーサルデザインを学ぼう」を時間内に開催します）

※託児室 13:15-17:15

9月8日（日）9:15～16:30

9:15-11:00 分科会「緊急時、災害時の対応」「新規治療」

11:00-12:00 分科会報告

13:00-14:30 特別講演（同時通訳あり）

テーマ「最新治療の動向」

講師 Grenn Pierce 氏（WFH 副会長）

14:45-16:15 全体シンポジウム

16:15-16:30 クロージング

※9:00-16:45 子ども分科会

（子ども講座「ユニバーサルデザインを学ぼう」を午前中の時間内に開催します）

（看護師さん・なかまと学ぼう「クイズ！血友病基礎講座」を分科会内で開催します。*別室に移動します 13:30-15:00）

※託児室 13:00-16:45（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。

子ども分科会について

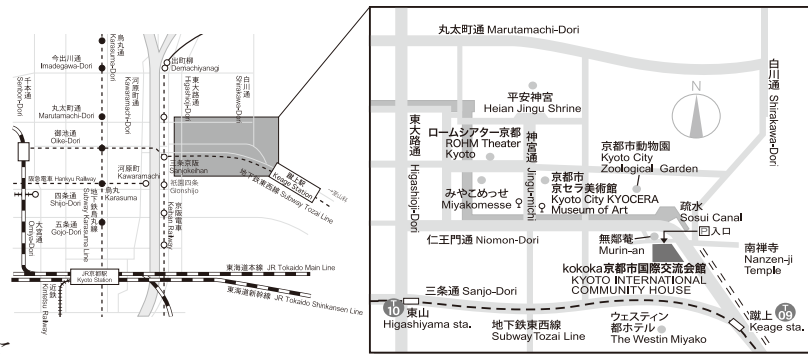
従来、フォーラム開催中設けていた託児室を「子ども分科会」としても活かし、子どもさん達が交流しながら楽しむ中で、身体や社会のことを学ぶ機会を企画しています。

乳幼児のお子さまには保育士常駐の別室対応をします。

託児室利用ご希望の方は年齢と性別（患者のお子さまはその旨も）をお申し込み時にお知らせ下さい。

会場

京都市国際交流会館イベントホールおよび会議室
（京都市左京区粟田口鳥居町2-1）



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8月10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・連絡先（電話、E-mail など）・血友病との関係（患者、家族、医療または教育関係者など）

・託児室利用希望の有無

・7日夜の懇親会参加希望の有無、人数（未就学児無料、小・中学生2000円、高校生以上4000円）

・8日昼食希望の有無、人数（弁当、1000円程度）

（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 jnf2019@hemophilia-japan.org