おわりに

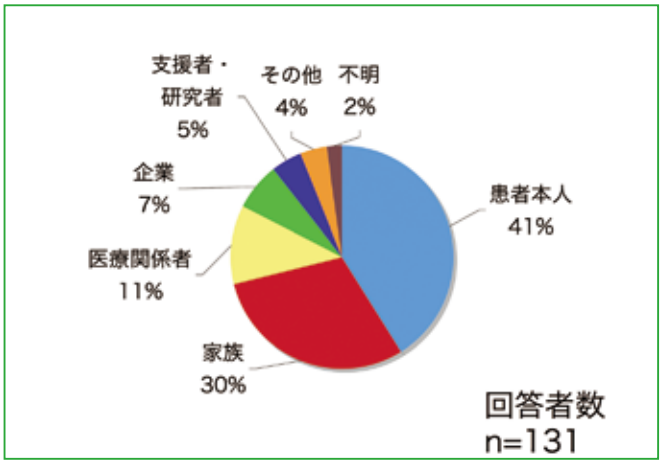
・来場者アンケート集計結果　・・・p 82
・実行委員会規約　・・・・・・・・・p 92
・実行委員会名簿　・・・・・・・・・p 94
・開催趣意書　・・・・・・・・・・・p 95
・開催協力依頼　・・・・・・・・・・p 98
・開催賛助金 募集要項　・・・・・・・p 99
・収支決算報告　・・・・・・・・・・p 100

全国
ヘモフィリア
フォーラム

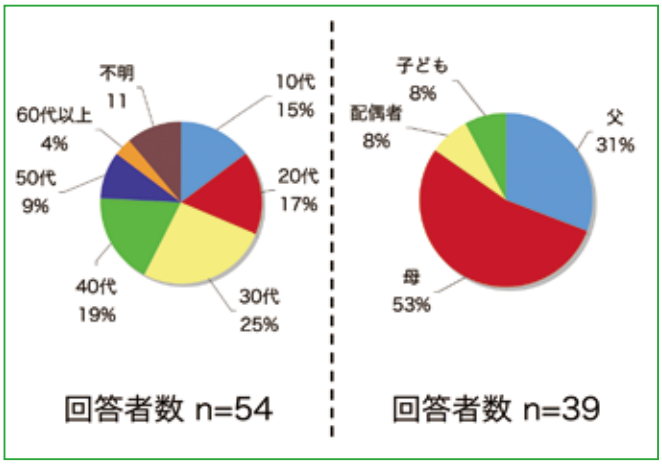
来場者アンケート集計結果

アンケートは 131 枚回収し、概略は下記の通り。

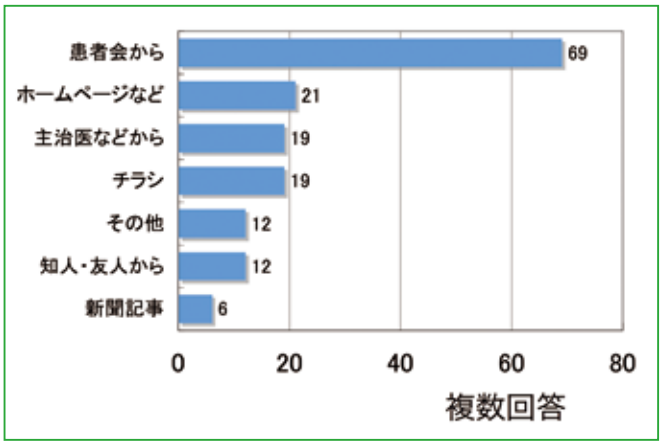
1．血友病とのご関係を教えて下さい。



患者本人 概要　　家族 概要



2．全国ヘモフィリアフォーラムを何でお知りになりましたか？



3．フォーラムのご感想・ご意見をお願いします。

1）4/17：分科会

＜患者をとりまく家族のグループ＞

・全体の話も聞きたかったです。情報に地域差があると感じました。
・人数が多いこともあり意見交換、交流する時間が足りなかったように思います。前半全体交流、後半に母・父・妻などの小グループに分かれて交流するなど工夫してはどうでしょうか。
・声が聞き取りにくく、良く分からない部分があったのがとても残念です。参加して良かっただけにもっと聞きたかったです。
・隣のグループの声、全体的に声が小さかったため後の方は聞き取りにくく内容が分かりにくかった。
・今までは患者会代表クラスの方としか、このような全国的な会ではお会いする事がなかったので、今回本当に会員のお父様とお会いでき親近感が湧きました。テーマも身近な事が話題になり、とても参考になり良かったです。
・家庭でのサポートの仕方が分かり、よかった。
・家族・保健養護教諭向けの冊子などでしか問題を知っていなかったので更に具体的な意見を聞かせてもらえてよかったです。
・いつの時代も親の心配事は同じです。
・まだまだ話し合うべき内容がいっぱいという感じでした。
・声が小さく聞こえなかった。
・子どもが自立していくというのがテーマで一生懸命考える姿勢が伺えました。
・一応患者会が機能しているので。
・年代によって親の考え方や子どもの考え方がずいぶん違うと思いました。
・様々な経験が有機的にシェアされる、稀有な場が作られていました。
・仕事柄転勤がつきものなので全国から来られたご家族の方との交流が持て情報交換できてよかった。
・私のような年配の患者から見ると「まだそんな議論が続いているのか」といった印象でした。しかしこれは情報交流、特に複数の世代間の情報交流の不足によるのでしょう。ある面、私たちの責任でしょう。
・幼い患者さんを持つ親御さんの不安な気持ちを考えると体験を共有できるシステム作りの必要性を強く感じました。

＜青年（10～20代）のグループ＞

・もっとたくさんの人と話をしたかった。せっかく大勢集まったので…
・同年代の悩みを聞けるというのがとても新鮮だった。
・自分が知らなかった製剤の値段を知ることができて良かったです。また自分たちに必要なものを分かりやすく出すことができて自分にとって良かったです。
・興味のある話が聞くことができたが、10-20代ということで年齢の開きがあり小さい子

どもの話だったように思うので成人した時の話がしたかった。
・青年たちの間で話が進んでいたのですが、本人たちでとても熱心に話ができていてすごい事だと思った。
・まとめの報告が分かりづらい。
・小学生～大学生までのくくりの方が良かったと思う。
・私たちもこのグループに入るのですが、現状あまり「問題がない」ので関心が薄いのが現実です。
・患者本人たちが話し合っていた姿勢が頼もしかったです。本人が参加していたら参考になったかと思います。
・例を出してこんなときはどうしたら良いか、という質問に答えてくれて役立った。
・若い世代の活発な意見交換に感心しつつ敬服致しました。家族のグループにも少し参加しましたが、この青年グループのディスカッションを聞いて欲しかったです。おそらく多くの不安は解消したのではないかと思いました。

＜成年のグループ＞
・せっかくの貴重な話がよく聞こえなかった。次回は環境を整えて欲しい。吉岡先生に合えたことを嬉しく思います。
・患者会の存在を初めて知りました。何かできることがあるかどうかを考える機会をいただき、ありがとうございます。
・各自の問題を再認識できた。
・患者会のことは、どこも同じ問題を抱えることを実感しました。
・血友病であることを知らない人がいて驚きました。自分以外の患者を知らない人が多くて患者会のアピールが必要大。
・発言が聞き取りにくかった。
・自分の今後について改めて考えるきっかけやヒントになった。
・途中から話を聞いたので、流れがよく分からなかった。しかし翌日の分科会報告で良く理解しました。会の活動は患者にとっても家族にとっても大切な活動だと思った。
・いろいろな問題を個人個人で話しました。結婚の時相手に病気のことを話すかどうかなど。
・私が直面したきた問題を簡素にまとめていただき分かりやすかったです。
・本人が参加していたら参考になったかと思います。
・同年代だから教えてもらえることが多数あった。

＜医療者との交流のグループ＞
・よく聞こえなかったのが残念。あつい先生がいてくれたこと嬉しく思います。
・もう少しテーマを深めることができればベター。参加して本当に良かった。ありがとうございます。
・しきりがないため他のグループの声も聞こえてしまい、聞き取りにくいことがままありました。
・先端治療の情報が聞けたこと

・医師の血液関係の研究者が減少している事を知り、少々不安に感じた。
・ネットワークの更なる充実を希望
・実際の患者さんと病院での診療の話が聞けた。病院間のネットワーク作りは患者にとっても大事なことだと思った。
・会場を仕切って行なったのはいいが、発言者の声が聞き取れないので部屋を分けるなど工夫が欲しい。
・声が通らず他のグループの声が混じって聞きづらい。
・今後の見通しを知る事ができて良かった。
・医療関係の話が色々されて勉強になりました。いろいろな症状を聞くとビビるところもありましたが。
・前半声が届かずほとんど聞こえなかったことが残念。医療者と患者各々の協力を強められればと希望を持ちました。

2）4/18：分科会報告・国内事情「日本の血友病者たち -60 年代から現在まで -」

・佐野さんと北村さんの歴史のスライドはとても分かりやすくて良かったと思います。道友会でも若い人・若いお母さんたちに過去の様々な出来事をもっと伝えていきたいという話はよく出るのですが、その時にこのようなスライドをお借りできればと思いました。
・青年グループの報告で「血友病＝ HIV」の図式がいつまでも続いてしまうのは、しっかり清算されていないからではないか、きちんと清算して、この図式を想起させないようにするキャンペーンが必要だという意見は、率直な意見でなるほどと思いました。
・血友病の歴史について大変分かりやすく整理していただいてありがとうございます。こういう話を若い医療者に聞かせたいと思いました。
・流れの中で改めてみると HIV の陰は大きい。
・自分の知らない血友病患者の歴史を知ることができて有意義だった。
・歴史について詳しく知る機会が無くというか、学ぼうとしなかったかと思います。これまでの歴史の悪い面を繰り返さず、後退していかないように患者会の力が必要だと感じます。
・歴史のスライドは分かりやすく会でも使いたいです。
・小島先生のお話が一番身近に感じることで分かりやすく興味を持ちました。家族会のお話はあまり役に立たなかったように思います。
・用事があり中座し少ししかお話が聞けず残念でした。
・詳細な歴史の認識ができて良かった。先人の努力に感謝。
・今現在、普通に治療を受けられるのは昔の方々の働きがあってこそだと実感しました。
・本人（21 歳）は参加していないが（自分自身は特に困っていないから参加する必要はないと言っている）様々な問題が周りにある、現実的な問題などが良く分かり、是非参加させたかったです。
・これまでを確認するきっかけになった。
・血友病の歴史については初めて知る事ができた。まだ歴史（血友病の治療や保障）が浅

いことに驚きました。
・分科会で話し合われたことが良く分かった。血友病の現在に至るまで、薬の使われ方などの歴史がよく理解できた。
・知識として非常に重要な勉強になりました。
・とても役立ち勉強になった。
・歴史を初めて知った。
・歴史等、無知だったので非常に勉強になりました。
・過去の歴史については大変興味深い。テキストとして手に入れたいくらいです。
・今までの経緯が良く分かりました。
・語り口調が面白かったです。やはり患者会の継続は必要であると強く思いました。
・患者および血友病に関する、取り巻く環境、生の声を聞く事が出来た事、歴史、経緯、など整理する事ができ、とても参考になった。
・現在までの医療制度の経過について知ることができた。
・17 日の各グループの報告もなかなかまとまってお話をしてくれたので分かりやすかった。血友病の歴史も分かりやすくなっていたので勉強になりました。
・明るい未来を応援いたします。
・分科会には参加できませんでしたが活発で率直な意見交換がされていたように感じられました。
・血友病の歴史について未来を拓くという意味で重要だと思います。そこから今置かれている患者の立場が見えてくるのでは？ 仁科さんの進行がとても良かったです。
・現状と過去の状況がよく比較できて本当に良かった。しかしながら石田さん、赤瀬さん、屋鋪さんの名前がでなかった。
・過去に戦った方々のおかげで現在の状況があることを実感しました。
・ 歴史を知る事は必要であるが、その経験をどう活かすかを考えていく必要があると思う。
・具体的で分かりやすく大変勉強になりました。先輩方に改めて感謝です。

3）4/18：世界血友病連盟（WFH）特別講演

・マーク・スキナー氏のスライドに出て来た“ラボ”って何の意味でしょうか？
・包括医療について HIV 医療では「全科対応」「チーム医療」と言われるようになってきましたが、血友病に関しても同じように「チーム医療」が必要だというお話はその通りだと思いました。
・患者会の存在意義と包括医療のための医者－患者連携が重要であることが整理できた。
・患者会の意義・活動について整理された。
・世界ではより大きなスケールで取り組んでいることを知れて面白かった。
・世界の状況を少しは理解できたと思います。
・希望が持てました。初めて参加したので何も分からなかったのですが、取組みが行なわれていることを知り、前向きになれました。

・教育プログラムや理念・定義は最近の患者を啓蒙するには良いモデルケースだと思います。
・今回の特別講演を聞けてとても難しいこともありましたが自分にとってとても大事なことだと思いました。
・用事があり中座し少ししかお話が聞けず残念でした。
・直接的な事例が少なかった。
・包括医療の重要性が良くわかった。
・包括医療の重要性を感じていますが、身近な医療機関では専門チームがありません。
・WFH のビジョンが良く分かった。
・包括医療（チーム医療）の説明があったが日本ではどうなのか少し不安に思います。
・素晴らしい講演に感謝致します。
・患者のネットワークの意義があらゆる角度から検討されていたと思う。
・世界のデータをみることは初めてだったのでとても良かった。
・国際機関の取組みと発展途上国の現状が良く分かった。
・マーク・スキナー会長、アリソン・ストリート副会長の講演は大変勉強になりました。
・日本以外のお話を聞けた事が私には勉強になりました。英語力が欲しい。WFH の活動が全ての国で行なわれるようであれば理想的です。リコンビナント製剤の値下げに働きかけるような活動はできませんでしょうか？
・患者・家族・医療者とのパートナーシップや包括的医療。必要性を再確認できました。
・講演のスライド原稿を配布した方がよい。WFH のすすめていることと日本の医療が比較できない。
・これからの出血管理方法の知識として役立てていきたい。
・格差をなくして良いツールを世界で共有します。
・コーディネイトできる専門家を中心に全ての人に必要な医療にゆきわたるよう活動していることが分かりました。
・どのように友の会を組織して行くか、そのお金の集め方、透明性の大切さ。
・包括医療の大切さ
・包括的医療の重要性と、その中に患者教育（自己管理）が含まれるということが興味深かった。
・世界の現状を知る事ができて良かったです。日本は恵まれていますが声を上げることの大切さを感じました。

4）4/18：パネルディスカッション「血友病－世界と日本」

・それぞれの立場の方から貴重なお話が聞けました。政府に要望する時に様々な声を集め優先順位を決めて 1 つのボイスにして勝ち取って行くこと、そしてそれが国中の患者さんのメリットになること、改めて確認できたように思います。
・こういうものはいつも時間が足りない。
・ディスカッションを通じて普段は聞けない様々な話を聞けて良かった。

・日本の治療－世界の情報を受け入れる面は取り込んでいけたら良いと感じます。それぞれの立場での役割を考えていける患者会となっていけるよう微力ながら協力したいと思います。
・知らなかったことを聞けて良かったです。エイズや薬害のことを全く知りませんでした。
・いろいろな声を聞くことができて良かったです。特に大阪の会の早川さんの考え方と、佐野さんの新しい人の危機感の薄さについての意見は納得しました。
・自分はこのパネルディスカッションが、今回一番自分のためになりました。本当に知らなかったことが全部知れてとても良かったです。
・分かりやすく内容が自分にとって身近だったのでとても良かったです。
・行政の人がいないようで残念だ。
・「患者会」「包括医療」の必要性
・率直な意見を多く聞くことができた。
・もう少し時間が必要。
・医療者間のネットワーク、情報共有の徹底などの重要性
・薬害 AIDS 事件が日本の血友病患者の歴史に深い影を落としていることが改めて感じられた。HIV の問題と向き合うことなく前進は難しいのではないかと思った。特に感情面で。
・患者会で全国的に統一したテーマをもって活動していくというマーク会長の話を聞いて良い話だと思った。これから各県の会の活動だけでなく全国一体感をもっていくことはとても大切だと思いました。
・日本各地の団体の現状や問題点がよく分かった。勉強になった。
・それなりに得たものはあったが「世界と日本」とはディスカッション内容が異なっていたように感じる。大半が患者会に特化した議論になっていたと考える。もっとテーマに沿った議論が欲しかった。
・先人たちが勝ち取って来た今の保障制度など、知らずに今までの私たちを恥じました。これから私たちが出来る事（患者会の発展）など尽力していきたいです。
・辛口な質問があったりしましたが。いろんな展開のお話を聞けたような気がします。
・医療者減少の日本ではなかなか難しい面もありそうです。実現できれば素晴らしいと思います。
・30 年ぶりに開催された患者会であることを知りました。ひとりひとりの患者さんとご家族のおかれている状況や心情を知る事ができました。
・パネリストの発言が「建前」になることが残念。参加者が知りたいことは別にあるのでは。
・パネラーの方々が戸惑いながらの発言に新鮮さと、この会がこれからなのだと感じています。
・血友病に関わる色々な立場の人の生の声を聞くことができ勉強になりました。多くの患者さんが集まっておられる姿に情報を求める、情報への関心の高さがうかがえました。
・親の立場から子供たちが次の世代を負って頑張って欲しい。
・医療機関、患者と関係者のチームを組んで声をあげていきたいと思います。

・血友病の成人患者は自身が医療全般のコーディネイターとして動く事が多い。この位置づけをどう考えるかが大切だと思います。
・同じ血友病であっても会員のニーズが各々違うので各々が自立した患者として生きるための受け皿であれば良いと思う。組織ありきの活動にならなければ良いと思う。
・気づき・勇気をたくさんいただきました。これからの会活動に活かしていきたいと思います。

4．これからの血友病患者に希望する活動をお書き下さい。

・子ども同士で話合える活動があると良いと思います。
・インヒビター保有者との交流なども。患者の一人として活動に参加したいです。
・新しい治療法
・各地の患者会ができて全国のネットワークが構築されるように今回のようなフォーラムを今後も開催していけると良いですね。
・やはり全国をまとめる代表的な会・組織も必要になるだろうという印象があります。製薬業界とのうまい関係というのを作り上げていけると良いと思います。
・仲良く連携して欲しい。生活に根ざした問題を取り上げて足が地についた活動をして欲しい。上手に医療と連携して欲しい。
・患者会の広報活動の充実など
・積極的に参加される人は情報が入るかと思いますが、必要性を感じていない人に対する働きかけが難しいことだと思います。
・孤立せず患者会や自分で調べたりなど、視野を広げていこうと思います。現実を受け止め前を向けるようにしていきたいと思いました。
・年齢に応じた考えを持って他の患者さんたちとの交流を深めていろいろと経験していって欲しい。他の病気（成人病など）にならないよう注意する。行政・医療・企業等に対して患者として働きかけていって欲しい。
・患者会同士の横のつながり、連携や情報の共有、情報発信。個人情報保護法もあると思うが、どうやって情報をとったら良いか分からない人もいるので。
・若いお父様、お母様の中で薬も無料だし生まれてすぐ予防投与しているので支障がなく、大人の患者会に入会しませんという方が多く見られるのですが、これでは次世代に繋がらないので、そういう方が入会したいという気持ちになる患者会を目指したいです。
・参加する事に意義を感じました。
・全国規模のネットワークの再構築。患者だけでなく、その周辺の身体の動くメンバーの参加。
・各県に血友病の会を作り、全国の交流ができる持ってもらいたい。自分も積極的に参加したいと思います。
・高齢医療・福祉対策
・ネットワーク作りと一般の協力と教育等
・自分の息子があまり自覚が無く心配している。内心は同年齢で同じ病気を抱えている人

とコンタクトを取って話がしたいと思っている。青年のグループを積極的に活動させてもらいたい。
・次世代の育成。子供たちに血友病に興味を持ってもらえるような講演を。
・学校や仕事を一番に考えて友達や付き合いをしっかりやって余裕がある時に会に参加すれば良い。
・これからも、こういう集まりを続けて欲しい。
・今後の活動に関して多くの入会を希望する。
・若い患者に対する教育、特に権利意識の向上
・自分が受けている医療状況が非常に恵まれていることが多くの方の過去の努力によって得られたことであることを自覚して、これからの事を考えて欲しい。
・全国的に今回のような集まりができれば大切さを確認できていいと思うので継続して欲しい。
・メーカ側からの報告があればと思う。
・もっと前へ社会へ出て行けるため自分自身活動していきたいと考えています。
・新聞に載っていて参加できました。マスコミの取材なども差し支えなければきちんとしたものは受けて下されば、よく知らない者でも理解が深まっていくと思われますが。
・予測される障害などの情報共有、様々な経験をデータベースとして共有してもらいたい。薬はあっても情報が少ないのが問題。
・（例）パターン、タイプ、生き方、などがあると分かりやすい。今回のように若者が多く参加して欲しい。
・親がいつ子どもから独立できるか？
・今回のようなフォーラムの継続を希望します。しかし毎回フォーラムの目的を明確にして行なっていただきたい。今回のフォーラムで様々な問題が明確になったと考える。今回明確になった点について、これからのフォーラムの目的にとして行なっていただきたい。根本的な議論の場としてもらいたい。ただフォーラムの大半を患者会に関する議論で終始していたが、それが目的だったのか、もしそうであるなら目的を明確にしてもらいたい。事前の案内からはそれが読み取れない。血友病に関するフォーラムでなく患者会に関するフォーラムだった気がする。期待していたフォーラムとは少々異なっていた。
・患者会の入会含め、どこから手をつけていいのか分からないので、フォーラム報告書なのか、個人的にでもよいので教えていただけたらと思います。
・このような会に参加したのは初めてでした。具体的な情報もありましたし、それと同時に同じ状況・経験を持つ方々にお会いできて大変心強く思いました。
・当事者だけに負担をかけないネットワーク運営が必要と思います。
・楽しく活動できたらいいなと思います。
・まずは地方患者会の存続と活発化
・メンタル面
・血友病患者および患者を取り巻く家族の BBS
・全国友の会を再度結成して患者の声が届くように願う。この場合に調査機構も活用して欲しい。
・できれば来年度も開催をお願いします。10-20 代のイベントがあると良いと思います。

・長期にわたって効果のある薬の開発
・当事者の立場に立った遺伝カウンセリングに支援ニーズがあるのではと感じました。
・とにかく情報を。そして参加して自分自身と後輩のため活動していただけること感謝しています。
・今回のフォーラムを機に、今後もこのような会がこれからの世代のために続けていければ良い事ではないかと思います。（他府県の方々のお話も聞けるため）
・患者と医療従事者の交流・意見交換ができる機会が増えると良いと思う。リハビリでも運動はどうやれば良いか、出血を予防するにはどこを鍛えればいいかなど、親から聞かれることも多く、疑問に答えられる場が設けられると良い。
・今後もこのような会を継続できるよう頑張りましょう。
・キャンプみたいなものを多く開催して欲しいと思います。血友病同士の仲良くなる場を設けるべきだと思います。
・みんなの声を集約する全国会を作る事。
・そのためのお金も製薬会社、ボランティア基金等から協力を得て法人化して行なう。薬価をどうしたら安くできるか？ 新薬の開発と注射以外の薬の情報？
・今回のようなフォーラムを定期的に行なっていただきたい。
・医療の進歩を信じて今できることを活動していきたいと思います。何年かに一度、こういう会ができれば良い。
・患者の考え統一と協力
・社内でも「血友病」という病気すら知らない方も多いです。過去の薬害の歴史もあり、差別や偏見もあるかと思います。まずは正しい情報、生の声を発信していただきたい。その中で困っていること、課題に対して何か一緒にできないかを考え行動したい。
・患者の情報を共有しよい生活ができるように頑張ってもらいたいと思います。
・全国規模のこういった交流会がもっと増えてほしいと思います。
・毎年とは言わないが数年に一度でも構わないので全国的なフォーラムを開催してほしい。
・若い人が血友病であることをネガティブに感じずに強く生きれるように育っていくことが必要と思う。
・各地域に応じて、それぞれに環境の違いもあり、様々な体験があると思います。より多くの情報を得るためには他府県との交流会が是非必要だと思います。
・病院を一カ所集中ではなく、多数の病院が血友病を包括的に診てもらえるよう行動したい。

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会 規約

第１条（名　称）
本会を全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会と称する。

第２条（委　員）
実行委員は、本会の趣旨に賛同した以下のものとする。
池上正仁、大西赤人、井上敦夫、井上聡子、佐野竜介、仁科豊、
松本剛史、本村憲史、若生治友
なお、必要に応じて総数 15 名まで実行委員の補充ができる。

第３条（事務所）
本会の事務所を大阪府阪南市自然田 1613 番地に置く。

第４条（目　的）
本会は、2010 年 4 月 17 日、18 日に「世界ヘモフィリアデーイベント」全国ヘモフィリアフォーラムを開催するための活動を行うことを目的とする。

第５条（事　業）
本会は、前条の目的達成のために次の事業を行う。
(1)企画の立案　(2)開催準備
(3)イベントの運営　(4)ＷＦＨ世界血友病連盟との折衝
(5)資金の調達　(6)関係者への告知
(7)その他、目的達成に必要な事業

第６条（役　員）
本会に次の役職を置く。
(1)　委員長　１名
(2)　事務局長　１名
(3)　会計　１名
(4)　監査　１名

第７条（役員の選任）
役員は実行委員会で委員の中から選出する。

第８条（アドバイザー）
(1)　本会にアドバイザーをおくことができる。
(2)　アドバイザーは委員と同様に実行委員会に参加する。

第 10 条(実行委員の任務)
実行委員は目的達成のための会議と事業等を行う。

第 11 条(実行委員会の設立と解散)
(1) 第 1 回目の実行委員会会議開催時に実行委員の総意をもって設立される。
(2) 目的達成後に残務処理を行い、実行委員の総意をもって解散される。

第 12 条(実行委員会の開催)
目的達成のために、適宜実行委員会を開催する。

第 13 条(経　費)
(1) 本会の経費は、援助金・助成金・寄付金及びその他の収入をもってあてる。
(2) 本会の会計は、実行委員会の設立から解散までとする。
(3) 実行委員会解散時に資産･負債が残存する場合は、実行委員会の責任で処理する。

第 14 条(会則の変更)
会則の変更が必要な場合は、実行委員会にて変更し決定する。

≪附則≫　この会則は 2009 年 8 月 9 日第 1 回実行委員会開催日から実施する。
2009 年 11 月 4 日一部改正。

２００９年８月２０日現在

「世界ヘモフィリアデーイベント」

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

実行委員名簿

実行委員長	大西赤人
実行委員	池上正仁
〃	井上敦夫
〃	井上聡子
〃	佐野竜介
〃	仁科　豊
〃	松本剛史
〃	本村憲史
〃	若生治友
アドバイザー	西田恭治

「世界ヘモフィリアデーイベント」

全国ヘモフィリアフォーラム
開催趣意書

日　　時：２０１０年４月１７日（土）１３時３０分～１６時
　　４月１８日（日）　９時～１５時
　　（参加費無料）
会　　場：全国社会福祉協議会　灘尾ホール（新霞ヶ関ビル）

主　　催：全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
賛　　同：ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
　　血友病とともに生きる人のための委員会
後　　援：日本血栓止血学会
　　厚生労働省
　　ＷＦＨ(World Federation of Hemophilia＝世界血友病連盟)
賛　　助：社会福祉法人 はばたき福祉事業団
　　特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権〈ＭＥＲＳ〉
協　　力：財団法人 化学及血清療法研究所（予定）
　　日本赤十字社（予定）
　　ノボ ノルディスク ファーマ株式会社（予定）
　　バイエル薬品株式会社（予定）
　　バクスター株式会社（予定）
　　ワイス株式会社（予定）　　【五十音順】

＊主旨

現在、日本には約６５００名の血友病――凝固異常症患者が生活していると言われています。凝固因子製剤の開発をはじめとする治療法の進歩により、患者のＱＯＬ(クウォリティ・オヴ・ライフ)が過去に較べて大きく向上していることは事実ながら、未だ根治療法は見出されておらず、製剤の安全性・供給、インヒビターの発生、高額な医療費、専門医の減少等々、患者を取り巻く諸問題はなお山積しています。とりわけ、

輸入製剤に代表される世界と日本とのグローバルな関係性については、今後に向けての重大な課題と考えられます。

１９８０年代には非加熱製剤によるＨＩＶ感染という極めて不幸な事態が血友病のコミュニティーを襲い、患者及び家族は身体的・精神的に深刻な打撃を蒙りました。このため、各地域に存在していた血友病患者会（友の会）の相当部分が活動の停滞ないし休止に追い込まれてしまいました。

先に述べた血友病にまつわる諸問題に対処するためには、患者の声の集約、力の結集が必要です。このような観点から、長い空白期間を経ながらも、改めて全国的な血友病患者組織の再生が模索され、２００６年には、血友病とともに生きる人々が積極的・主体的に自己実現・自己参加をしていくための「血友病とともに生きる人のための委員会」が、２００８年には、各地区患者会を横断する連絡体としての「全国ヘモフィリア友の会ネットワーク」が発足し、活動を続けています。

しかしながら、日本全体を見渡せば、それらに所属していない個々の患者も少なくなく、全国の血友病患者・家族が問題点を共有し、ともに考え、協力しながら対応するという態勢の十分な形成には至っていません。そこで私たちは、全国的な患者・家族の集会を開催し、これによって相互に力づけながら、地域患者会の活動の活性化及びその総体としての全国血友病患者の活性化を実現したいと考えました。

毎年、４月１７日はＷＦＨの定める「世界ヘモフィリアデー」となっており、日本においても、製薬企業各社の共催により関連行事が実施されていますが、今回、私たちが主体となり、私たち自身で運営する集会として、「全国ヘモフィリアフォーラム」の開催を計画したものです。

＊スローガン

“Ｙｏｕｒ　Ｌｉｆｅ！”

血友病という切っても切れない体質を持つ中で、しかし、血友病だからこそ得られるあなたの・あなただけの人生を見つけよう！

＊集会の内容

・第一日

子育て、保護者のつながり、若い世代の抱える問題、インヒビター、保因者診断、

成年患者の生活習慣病、等々、幾つかのテーマを掲げ、分科会を開きます。また、集まった患者・家族の情報交換、交流の場を設けます。

・第二日

多くの論点の中から凝固因子製剤の世界的な需要と供給、その価格を含めた医療費の問題を重点的に採り上げ、ＷＦＨスピーカーや専門医などによる問題提起、厚生労働省、製薬企業による情報提供を踏まえ、シンポジウムを行ないます。

＊スカラシップ

出来るだけ多くの方に集まっていただけるよう、遠方からの参加者については、一部交通費の援助を予定しています。

以上の趣意を御理解の上、集会成功のために、皆様の御協力をお願いいたします。

２００９年８月１１日

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

実行委員長　大西　赤人

実行委員　池上　正仁

井上　敦夫

井上　聡子

佐野　竜介

仁科　豊

松本　剛史

本村　憲史

若生　治友

アドバイザー　西田　恭治

２００９年１０月７日

各　位

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
実行委員長　　大西　赤人

「世界ヘモフィリアデーイベント」
全国ヘモフィリアフォーラム
御協力（開催資金寄付）のお願い

拝啓
貴社におかれましては、ますます御発展のこととお喜び申し上げます。

さて、この度、私たち「全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会」は、来る２０１０年４月１７日（土）・１８日（日）の両日にわたり、「世界ヘモフィリアデーイベント」全国ヘモフィリアフォーラムを開催することとなりました。
これまでも、血友病（血液凝固異常症）患者の医療等に関しましては、ひとかたならぬ御尽力をいただいてきたところではありますが、本フォーラムにつきましても、御協力・御援助をお願いしたいと思います。

血友病患者･家族、患者会の充実、発展を期す本フォーラム成功のため、添付の趣意書、等を御参照の上、よろしく御高配のほど、重ねてお願い申し上げます。

敬具

（添付資料）
１．　趣意書
２．　規約
３．　委員名簿
４．　賛助金募集要項

［お問い合わせ先］
全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会事務局
担　当：事務局長　池上　正仁（ｲｹｶﾞﾐ　ﾏｻﾋﾄ）
〒５９９－０２１２
大阪府阪南市自然田１６１３番地　池上方
携帯：０９０‐８３８１‐６３４１
TEL：０７２－４７２－１５１７
E-mail：aniyan99@rinku.zaq.ne.jp

世界ヘモフィリアデーイベント
全国ヘモフィリアフォーラム
開催賛助金　募集要項

・本フォーラムは、広く企業や個人からイベント実行のための「開催賛助金」を募ります。

・企業（法人）は一口を５万円、個人は一口を１万円とし、一口以上何口でも結構です。

・協力企業(者)名は、本フォーラムの当日配布資料及び後日刊行予定の事業報告書に明記されます。

・協力企業(者)名は、本フォーラムの開会時及び閉会時に公表されます。
【フォーラム実行委員長より、協力企業(者)に対する感謝の意が口頭で表されます。】

・協力企業(者)名は、視覚プレゼンテーションによって表示されます。
【開場から会議開始まで、また休憩時や昼食時などにスライド等で協力企業（者）名がスクリーン上に映し出されます。】

・ただし、希望により、匿名扱いも可能です。

・本フォーラムは患者会主催のイベントであり、企業・個人による商品等の展示、ブース等の設置、掲示及び宣伝活動等は一切認められません。

振込先
三井住友銀行　泉南支店
普通預金口座　１２４０６５７
名義：全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
事務局長　池上正仁

「世界ヘモフィリアデーイベント」
全国ヘモフィリアフォーラム
収支決算報告書

（円）

摘　要	細　目	金　額
収　　入		
WFH 援助金	WFH 補助金、同時通訳補助金	3,936,412
寄　付　金	団体・企業・個人寄付金	1,690,000
基金助成金等	東京 HIV 訴訟弁護団「医療と人権基金」	700,000
受取利息		44
収入合計		6,326,456
支　　出		
会　場　費	灘尾ホール 2 日間賃借及び諸経費	1,554,056
印　刷　費	告知チラシ（8,000 部）、事業報告書（2,500 部）	799,520
通信運搬費	チラシ、報告書、その他郵送、振込手数料	840,905
旅　　費	来賓・講師・スタッフ・ボランティア旅費	403,340
	参加者スカラシップ（42 家族　53 名分）	930,000
	実行委員会旅費	498,920
会　議　費	会議会場借料、交流会補助費等	248,099
消 耗 品 費	封筒、コピー、お茶代	19,865
雑　　費	ボランティア保険、両替手数料	4,045
支出合計		5,298,750
剰　余　金		1,027,706

1．WFH 援助金の原資は、外資系製剤企業のバイエル薬品株式会社、バクスター株式会社、ノボノルディスク ファーマ株式会社、ワイス株式会社及び、ナショナル コーナーストーン ヘルスケアサービス社からの寄付金です。

2．寄付金の内訳は以下のとおりです。
日本赤十字社　50 万円、財団法人 化学及血清療法研究所　25 万円、ニプロ株式会社　10 万円、テルモ株式会社　5 万円、株式会社カナエ　5 万円、アステラス製薬株式会社　5 万円、アボット ジャパン株式会社　5 万円、グラクソ・スミスクライン株式会社　5 万円、万有製薬株式会社　5 万円、ヤンセン ファーマ株式会社　5 万円、ファイザー株式会社 教育助成・公益的活動寄付金　10 万円、株式会社ポストインネットワーク　5 万円、メディサーチ・クワトロ　2 万円、朴 永東さん　2 万円、ヘモフィリア友の会全国ネットワーク　5 万円、血友病とともに生きる人のための委員会　5 万円、匿名 3 名合計　20 万円。

3．剰余金については、次回の血友病患者・家族集会の開催資金に充当する。

全国ヘモフィリアフォーラム　開催報告書

2010 年 8 月 10 日　発行

発行所　全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
〒 530-0047
大阪市北区西天満 6 丁目 2-14-805
特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 気付
Tel.06-6364-7677 Fax.06-6364-8099

印刷・製本　株式会社グラフィック

© 2010　Printed in Japan　非売品

この報告書は、東京 HIV 訴訟弁護団「医療と人権基金」からの助成金により作成いたしました。