



ヘモフィリアデーイベント 2013

全国ヘモフィリアフォーラム 2013

“Your Life! — 今を見つめ、未来を語る”

日時 2013年4月13日(土) 13:30~16:30
14日(日) 10:00~16:00

会場 文京シビックホール 小ホール
(東京都文京区春日 1-16-21)
(東京メトロ丸ノ内線・南北線 後樂園駅直結
都営地下鉄三田線・大江戸線 春日駅(文京シビックセンター前)直結)

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

後援
厚生労働省
一般社団法人日本血栓止血学会
公益財団法人血液製剤調査機構
世界血友病連盟 (WFH)

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ています。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。

患者主催のイベントとして「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」が 2010 年には東京で、2011 年には大阪で、各方面の御援助を得つつ開催されました。このフォーラムは原則として世界ヘモフィリアデーに合わせての継続的な開催を目指しており、今回からは、全国フォーラム実行委員会に代わって、ヘモフィリア友の会全国ネットワークが主催することとなりました。

全国的な患者・家族の集会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ています。

ヘモフィリアデーイベント 2013 全国ヘモフィリアフォーラム 2013 Your Life! — 今を見つめ、未来を語る

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！

4月13日(土) 13:30~16:30

13:00 開場

13:30 オープニング

14:00 基調講演 (同時通訳あり)

テーマ “Treatment for All 2013”

講師 アリソン・ストリート氏
(世界血友病連盟)

15:00 パネルディスカッション

—基調講演を受けて (同時通訳あり)

会場 文京シビックホール小ホール

(東京都文京区春日 1-16-21

文京シビックセンター内)

東京メトロ丸ノ内線・南北線

後楽園駅 5 番出口直結

都営地下鉄三田線・大江戸線

春日駅 (文京シビックセンター前)

シビックセンター連絡口直結

JR 中央・総武線水道橋駅 徒歩約 10 分

4月14日(日) 10:00~16:00

9:30 開場

10:00 分科会

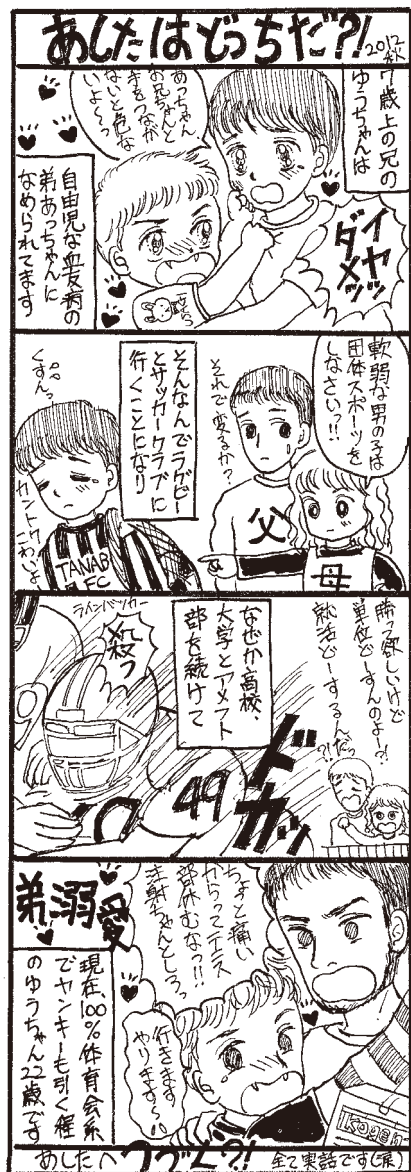
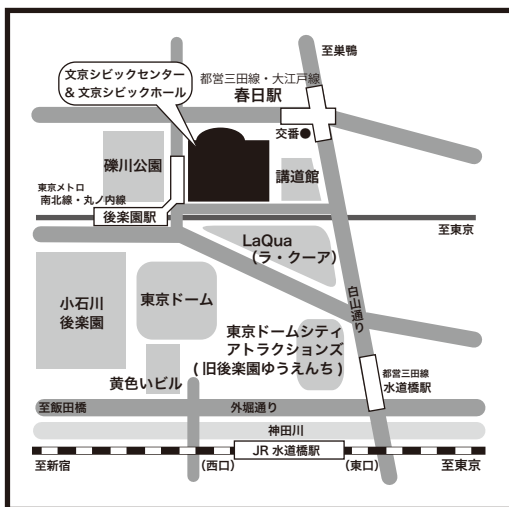
(於：シビックホール会議室ほか)

1. 「若者・次の世代」
2. 「女性・保因者」
3. 「長期的な生活設計」
4. 「インヒビター」
5. 「類縁疾患」

※興味あるグループに随時自由に参加
できます。

13:00 分科会報告

14:30 総括シンポジウム



参加無料 (準備の都合上、事前の申し込みをお願いします)

保育 (託児) 室あり (利用ご希望の場合はご相談ください)

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 3月25日までに申し込み下さい。

「参加のしおり」を送付いたします。

・参加者の氏名・住所・血友病との関係 (患者、家族、医療
または教育関係者など)

(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 jnf2013@hemophilia-japan.org

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

後援 厚生労働省 一般社団法人日本血栓止血学会

公益財団法人血液製剤調査機構 世界血友病連盟 (WFH)

賛助 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 (MERS)

このフォーラムは、血友病に関わる凝固因子製剤メーカー、
医療機器メーカーをはじめとする法人、個人からの賛助金に
より、開催されます。