

「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（予定）  
厚生労働省（予定）  
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（予定）  
ネットワーク医療と人権 MERS（予定）
- 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(クオリティ・オブ・ライフ)が過去に比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