

配信
期間

2022. 1.15
3.15

今回も WEB で
配信します



研究班のホームページにアクセス！
<https://hemophilia-next.jp/>

血友病治療は進歩しており、その取り巻く環境も日々変化しています。長期作用型や皮下注射による製剤が登場し、通院負担は軽減され、QOLも一段と向上しました。また遺伝子治療の研究も進んでいます。治療以外にも、遺伝や保因などの取り組むべき課題もあります。

この市民公開講座では、これまでの研究成果の報告を報告するとともに、血友病治療の展望について、市民の皆様とともに考えていきたいと思っております。

新型コロナウイルスの感染拡大のため、昨年に続き今年も WEB 上での動画配信で行います。昨年は期間中 4,086 人の方にアクセスしていただきました。今年もぜひ多くの方にご視聴していただきたいと思っております。

みんなまで考える 未来の血友病診療 世界の血友病診療の潮流



●プログラム

●開会の挨拶 大森 司（自治医科大学 教授）

●講演 1) 患者・家族からのよろず相談室 ～ホームページと Q&A、はばたきの活動について～ 柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長）

2) 研究班の研究成果 大森 司（自治医科大学 教授）

3) 世界血友病連盟（WFH）の新しいガイドラインからみた血友病診療

3.1 血友病と保因者の診断法と遺伝子診断 篠澤 圭子（東京医科大学 講師）

3.1 新規血友病治療薬と血友病治療の考え方 野上 恵嗣（奈良県立医科大学 教授）

3.3 血友病に対する治療や生活の質の評価、ならびに加齢への対応

松本 剛史（三重大学医学部附属病院 講師）

4) 遺伝性疾患に対するゲノム編集治療 2021 Update

大森 司（自治医科大学 教授）/ 濡木 理（東京大学大学院 教授）

※講演は変更の可能性があります。

●閉会の挨拶 大森 司（自治医科大学 教授）

主催：「HIV 関連病態である血友病の豊かな未来を目指した画期的治療法・診断法の創出」研究班

後援：厚生労働省

協賛：国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）

※お申し込み、お問い合わせは、社会福祉法人はばたき福祉事業団まで

TEL:03-5228-1200/FAX:03-5227-7126/Email:info@habataki.gr.jp

ご質問を募集しています！

講演者の方々に聞きたいことがありましたら、その内容をご記入ください。

当日、そのご質問に講演者がお答えいたします。

ご質問の送り先：社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局

TEL：03-5228-1200 / FAX:03-5227-7126 / E-mail:info@habataki.gr.jp

血友病ホームページのご紹介

研究者と患者・家族をつなぐ

みんなで考える血友病診療ネット



血友病に対する新たな治療法や診断法を提供すると共に一般の患者さんやその家族からの声を将来の研究に活かすために制作しました。

<https://hemophilia-next.jp/>

血友病家系女性・保因者のための情報サイト

生きる力を育てましょう

さあ、あなたの今(現状)とこれからを考えてみましょう



あなたは、血友病の遺伝や保因に関して「あれ？」「なに？」「どうしたらいいの？」と思ったことはありませんか。

はばたき福祉事業団「生きる力を育てましょう」では血友病の保因者（キャリア）や血友病家系女性の方が、遺伝や保因の問題に向かい合うきっかけをつくり、キャリア（人生）に前向きに向かい合えるような相談とサポートを行います。一人で悩まずに、まずは相談してみませんか？



血友病の保因者（キャリア）や血友病家系女性の方が、遺伝や保因の問題に向かい合うきっかけをつくり、キャリア（人生）に前向きに向かい合えるような相談とサポートを行うウェブサイトです。

<http://hemophilia-line.info/>