



## オンラインセミナー「血友病 A 治療の新時代」開催

5月14日に、新しい血友病 A 治療薬「ヘムライブラ」の開発に携わった奈良県立医大・嶋緑倫先生によるオンラインセミナーを行いました。内容はわかりやすく、また、実際に患者から寄せられた質問にも丁寧に答えていただきました。当日のセミナーの様子はアーカイブをご覧ください。

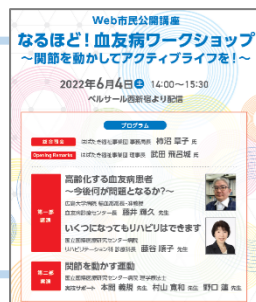


●オンラインセミナー 血友病 A 治療の新時代  
～正しく知って、新たな可能性を広げましょう～  
ヘムライブラをもっと知りたい方にお勧めです



## Web 市民公開講座「なるほど!血友病ワークショップ」開催

6月4日に、リハビリをテーマにしたワークショップを開催し、オンラインで約200名の方にご視聴いただきました。この日は広島大学病院・藤井輝久先生からフレイルについて、国立国際医療研究センターの藤谷順子先生からリハビリについてお話をさせていただきました。また、患者が参加して、実際に関節を動かす運動を実演動画を見ながら行いました。ワークショップ開催前には実演動画のメイキングビデオも流れました。



●Web 市民公開講座  
なるほど!血友病ワークショップ  
～関節を動かしてアクティブライフを!～  
メイキングビデオが視聴できます



## ファイナンシャルプランナーの動画を公開しました

長期療養においては医療だけでなくお金も重要な課題です。はばたきでは「ファイナンシャルプランナー (FP) による家計相談支援」を今年度より導入しました。今回、ファイナンシャルプランナーの黒田尚子氏を講師として、生活設計編、家計管理編、エンディングノート編という3つのテーマで動画を作成し、被害者限定で公開しました。被害者専用ページからご視聴できます。

## 健康訪問相談の研修を行いました

6月24日に、全国訪問看護事業協会(全訪看)に所属する訪問看護ステーションに向けて、健康訪問相談研修を行いました。健康訪問相談は、地域の訪問看護師が継続的に患者宅等を訪問し医療行為を伴わない相談を行うもので、現在、登録事業所は500を超えています。それぞれの地域の患者が利用できる体制は整備されてきています。

この日は厚生労働省と全訪看副会長・高砂裕子氏からの挨拶のあと、はばたきからは被害者の長期療養と健康訪問相談についてお伝えし、エイズ治療・研究開発センター (ACC) の上村悠先生からは HIV/AIDS 診療の現状、患者支援調整職の大金美和氏からは被害者の在宅療養支援についてお話がありました。

## 血友病遺伝子治療に関するオンラインセミナー 開催

7月23日に、血友病の遺伝子治療に関するセミナーを行います。遺伝子治療の研究は進んでおり、多くの患者・家族の方に関心があるところだと思います。このセミナーでは、長年、遺伝子治療の研究を行っている自治医大・大森司先生から遺伝子治療の現状についてお話を頂き、また ACC・田沼順子先生からは新しい医療情報を理解するポイントについて、お話をさせていただきます。

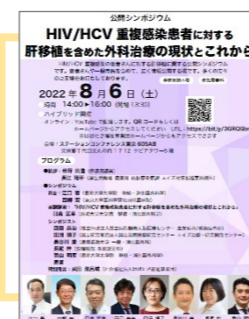


●遺伝子の基本知識と  
遺伝子治療の現状を理解しよう  
日時：7月23日(土) 14:30-16:00



## 肝移植シンポジウム 開催

8月6日に、HIV/HCV 重複感染患者の肝移植に関する公開シンポジウムをハイブリッドで開催します。C型肝炎は経口薬の登場で多くの患者はウイルスが消失しましたが肝機能は改善せず、肝硬変、肝がんに行進する方も少なくありません。手術による切除やラジオ波による治療では難しい患者の中で、脳死肝移植を受ける方が少しずつ増えています。これまでに6例実施し、すべて成功しました。皆さん、元気に過ごしています。このシンポジウムでは、肝移植の現状とこれからについて、長崎大学・江口晋先生をはじめとする多くの医療者が集まり、討議を行います。



●HIV/HCV 重複感染患者に対する  
肝移植を含めた外科治療の現状とこれから  
日時：8月6日(土) 14:00-16:00  
会場：ステーションコンファレンス東京 605AB



## 血友病関節症に関するオンラインセミナー 開催

9月24日に血友病関節症をテーマにしたオンラインセミナーを開催します。患者インタビューでは動けなくなることへの不安を訴える方が多く、関節の状態を維持向上させることは、長期療養においてとても重要です。このセミナーでは、関節を守るために患者が知っておくべきことについて、東京医大病院・近澤悠志先生からアドバイスを頂きます。また関節の状態を評価するために使われる関節エコーについて、荻窪病院・長尾梓先生からお話をさせていただきます。



●血友病性関節症 Up-to-date  
日時：9月24日(土) 14:00-16:00

