



European Federation of Pharmaceutical
Industries and Associations

2024年8月2日

血友病に関わる患者さん・ご家族の皆様

一般社団法人 欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan)

EFPIA Japan共催 血友病患者さん・ご家族向けイベント 「血友病をみんなでライフハック」参加募集開始のご案内

一般社団法人 欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan) 血液製剤部会は、本年、血友病コミュニティの一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワークとの共催により、血友病患者さん・ご家族向けイベント「血友病をみんなでライフハック」の参加者の募集を開始しましたのでお知らせします。

本イベントは、日本の血友病患者さん・ご家族がライフステージごとに経験される悩み、その解決のための工夫を共有することを目的としています。そして、World Federation of Hemophilia(WFH)を通じて世界の血友病の取り組みにも触れつつ、過去、現在、未来を視野に入れながら共に学べる機会としてご用意しています。また、それらに加えて普段から自宅でできる体を動かすエクササイズも体験して頂けるプログラムです。

「血友病をみんなでライフハック」開催概要

開催日時：2024年10月6日(日) 13:00~15:00 (予定)

開催方法：オンラインと会場のハイブリット開催

会場：CSL ベーリング株式会社 カフェスペース

住所：〒107-0061 東京都港区北青山1丁目2-3 (最寄り駅：青山一丁目駅)

共催：一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク、一般社団法人 欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)

1. 参加対象：

- ① 日本の血友病患者さんとご家族の皆様
- ② 血友病の活動を支援されている組織の皆様

2. 応募期間：

2024年7月22日(月)~10月4日(金) 18:00

3. 応募方法：

オンラインにて事前登録をお願いします。案内状をご参照ください。

https://www.sec-information.com/hemophilia_241006/touroku/?cid=YSWofXeg3



European Federation of Pharmaceutical
Industries and Associations

プログラム概要

プログラム	時間	登壇者	内容
司会		西尾 敦司 氏 (むさしのヘモフィリア友の会)	
オープニング	5分	松本剛史 先生 (ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 理事長)	
基調講演		西田恭治 先生 (国立病院機構 大阪医療センター 血友病科GM/感染症内科医長)	『WFH(World Federation of Hemophilia)を通じた世界の血友病の過去・現在・未来』(仮)
報告会	60分	吉本知史 氏 (万葉友の会) 阪口直嗣 氏 (大阪ヘモフィリア友の会)	WFH2024 世界会議(スペイン、マドリッド)参加報告(仮)
トークセッション		野村周平 氏 (むさしのヘモフィリア友の会) 吉本知史 氏 (万葉友の会) 阪口直嗣 氏 (大阪ヘモフィリア友の会)	ライフスタイルの変化と決断をする方々へ ~これからの未来を一緒に考えよう~(仮)
休憩(10分)			
ワークショップ	40分	梶原和久 先生 (兵庫医科大学病院 リハビリテーション技術部)	自宅ですることができるエクササイズ(仮)
クロージング	5分	松本剛史 先生 (ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 理事長)	

一般社団法人 欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan) について (<http://efpia.jp/>)

2002年4月に設立されたEFPIA Japanには、日本で事業展開している欧州の研究開発志向の製薬企業23社が加盟しています。2022年の加盟各社の総売上高は、日本の製薬市場の売上の約31%を占めています。EFPIA Japanの使命は、「革新的な医薬品・ワクチンの早期導入を通じて、日本の医療と患者さんに貢献する」ことです。EFPIA Japanは日本の医療向上に向けて政策決定者との対話を強化することを目指しています。

欧州製薬団体連合会 (EFPIA, European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) について (<http://www.efpia.eu>)

EFPIAは、欧州で事業を展開するバイオ医薬品産業を代表する団体で、欧州各国の37の業界団体、欧州で活動する40の大手製薬企業、多数の中小企業(SME)の直接会員により構成されています。新たな治療薬およびワクチンの創薬や研究開発、イノベーション、供給を可能にする環境の構築と、欧州経済への貢献を使命としています。

お問い合わせ先：

西股 信雄

EFPIA Japan 血液製剤部会 担当

〒103-8324 東京都中央区日本橋室町 2-1-1

日本橋三井タワー

中外製薬株式会社

TEL: 090-5823-1883

Mail: nishimatanbo@chugai-pharm.co.jp

EFPIA Japan

Tokyo Opera City Tower, 3-20-2, Nishi Shinjuku, Shinjuku-ku, Tokyo, Japan

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク+EFPIA 共催 ヘモフィリアセミナー

血友病をみんなで ライフハック

※ライフハックとは仕事や生活に役立つ小さなアイデアやテクニックの事です



2024年10月6日(日)
13:00-15:00

会場 | 〒107-0061 東京都港区北青山一丁目2番3号青山ビル8階
CSLベーリング株式会社内『カフェスペース』

ハイブリッド
開催

会場参加、オンライン視聴共に、こちらから事前登録をお願いいたします

◎なお会場参加いただける人数には限りがございます お申し込みは、先着順とさせていただきます

◎現地参加の人はエクササイズがあるので動きやすい服装でご参加ください

お申し込みはインターネットからのみとなります

事前登録は二次元コード、または、下記URLよりお早めにお申し込みください

https://www.sec-information.com/hemophilia_241006/touroku/?cid=YSWofXeg3

締切:2024年10月4日(金) 18:00



司会 | 西尾 敦司 氏 むさしのヘモフィリア友の会

13:00-13:05 オープニング 松本 剛史 先生 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク理事長

13:05-13:20 基調講演 **WFH(World Federation of Hemophilia)を通じた世界の血友病の過去・現在・未来(仮)**

西田 恭治 先生 国立病院機構大阪医療センター血友病科GM/
感染症内科医長

13:20-13:35 報告会 **WFH2024 世界会議(スペイン、マドリッド)参加報告(仮)**

吉本 知史 氏 万葉友の会(ヘモフィリア)
阪口 直嗣 氏 大阪ヘモフィリア友の会

13:35-14:05 トークセッション **ライフスタイルの変化と決断をする方々へ
~これからの未来を一緒に考えよう~(仮)**

登壇者: 野村 周平 氏 むさしのヘモフィリア友の会
吉本 知史 氏 万葉友の会(ヘモフィリア)
阪口 直嗣 氏 大阪ヘモフィリア友の会

ファシリテーター: 西尾 敦司 氏 むさしのヘモフィリア友の会

14:05-14:15 休 憩

14:15-14:55 ワークショップ **自宅でできるおすすめエクササイズ(仮)**
梶原 和久 先生 兵庫医科大学病院 リハビリテーション技術部

14:55-15:00 クロージング 松本 剛史 先生 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク理事長

共催 | 一般社団法人 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
一般社団法人 欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan)

血友病をみんなでライフハック

会場参加、オンライン視聴共に、 事前登録をお願いいたします

※なお会場参加いただける人数には限りがございます お申し込みは、先着順とさせていただきます

※お申し込みはインターネットからのみとなります

事前登録は二次元コード、または、下記URLよりお早めにお申し込みください

https://www.sec-information.com/hemophilia_241006/touroku/?cid=YSWofXeg3 ▶▶



締切 2024年10月4日(金) 18:00

1

必要事項を入力後、
「確認」ボタンを押して
確認画面へ進み、
入力内容をご確認ください

2

入力内容をご確認いただき、
修正する場合は「戻る」ボタンで
入力画面に戻り再入力してください
入力内容に間違いがない場合は
「送信」ボタンを押してください

3

「送信」ボタンを押すと
登録が完了いたします
ご入力いただいたメールアドレス宛に
自動返信メールを送信いたしますので
ご確認ください



ACCESS

〒107-0061 東京都港区北青山一丁目2番3号青山ビル8階
CSLベ어링株式会社

- ・東京メトロ銀座線
- ・東京メトロ半蔵門線
- ・都営地下鉄大江戸線

「青山一丁目駅」地下0番出口直結、地上1番出口

お問い合わせ先



当イベントに関するお問い合わせは下記メールアドレス宛にご連絡ください

E-mail: bpwt@efpia.jp