

A person's hands are holding a white plate. The plate has text on it. The person is wearing a patterned top and brown pants.

**おわりに**

参加者アンケート集計結果

**全国**  
**へモフィリア**  
**フォーラム**  
**2015**

## 全国ヘモフィリアフォーラム 2015

### 参加者アンケート（回収 49 名分）集計結果

日 時：2015 年 5 月 16 日（土） 13：30～17：30

17 日（日） 9：30～16：00

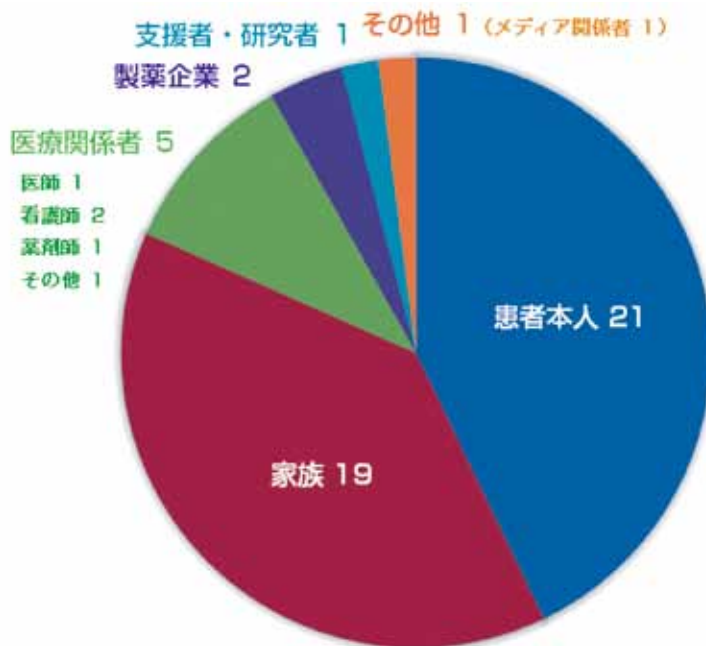
場 所：大阪府豊中市、千里ライフサイエンスセンター

参加者：16 日 計 207 名（一般：164 名、講師・スタッフ・ボランティア：43 名）

17 日 計 224 名（一般：175 名、講師・スタッフ・ボランティア：49 名）

2 日間延べ 431 名

#### 血友病とのご関係を教えてください



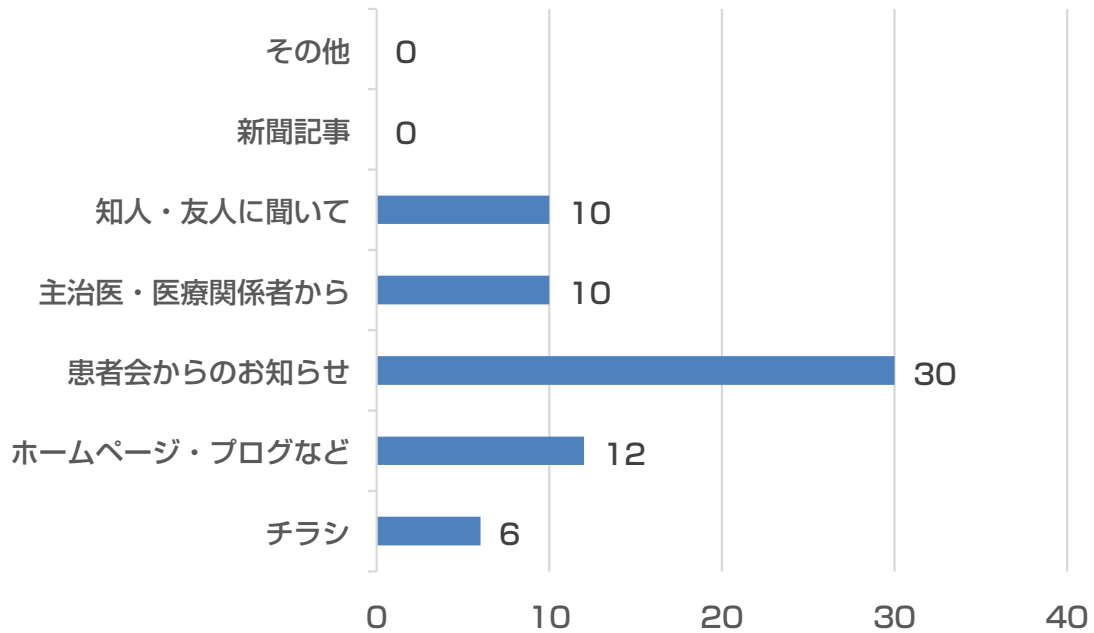
#### 家族の続柄



#### 患者の年代



全国ヘモフィリアフォーラムを何でお知りになりましたか？（複数回答）



フォーラムのご感想・ご意見をお願いします（自由記入欄から）

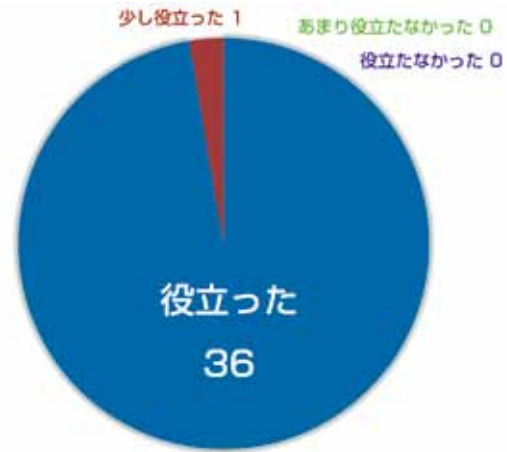
<特別講演 ロシニ・クルカルニ氏（5/16）>

- ・父親が血友病の孫（女の子）を持っているのでためになりました。
- ・自分の生理が異常なのだとわかりました。
- ・女性の保因者の方の血友病を認識する必要があるというお話が印象に残った。治療が受けられるような呼名がよいと思う。
- ・女性“患者”にもっと目を向けるべき!!
- ・女性保因者の止血異常の状況が少し理解できた。
- ・非常に勉強になった。あらためて女性血友病で出血症状（分娩後含めて）のあることを、一般の医療者にも伝えなければならぬと思った。
- ・興味深い話であった。女性の血友病、保因者について直接は本人、家族に関係ないと思っていたが、同種、類縁の疾病の知識と情報の共有は必要であると感じた。
- ・会場同様、驚きました。
- ・新しい薬の情報と世界の現状、特に女性保因者について。



<特別講演 ナタージュ・プラディーヌ氏 (5/16) >

- ・娘がいるのでいろいろ知ることによって話しにくくなってしまいました。今親子対立！でもやはりよく話をした方がいいのだと思いました。
- ・一卵性の双子児で因子活性が違うということに驚いた。生後9ヶ月ということだったので、胎内～生後直後のメチル化に起縁するのでしょうか。今後の科学の発展に期待したいです。
- ・女性“患者”の話が聞けた事。
- ・個人の強い想いがつたわってきた。
- ・初めて女性の血友病があることを知って驚きました。
- ・苦しんできた事 ←医療者が女性も出血症状があることを知らない事で→それが現在いかされていることを皆に伝えられて、皆様も感激していた。よかったです。
- ・実体験、経験の話には重みがあり、病気と向き合いながら仕事も協会での活動にも積極的に取り組む姿に感銘を受けた。
- ・女性血友病という新しい話を聞かせていただきありがとうございます。
- ・同じく会場同様、驚きました。
- ・改めて女性の血友病がいたことに驚いた。



<分科会 (5/16、17) >

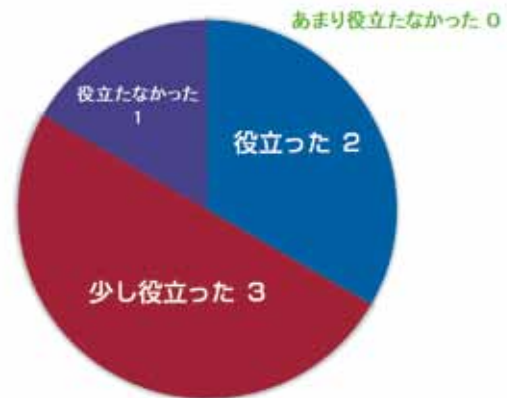
【家族】

- ・日頃聞くことのできないことが聞けた。
- ・おおまかな部分はどこの家族も同じと改めて感じます。
- ・16日に行われた「ワールド・カフェ」は席の移動が多く、落ち着かず、じっくりと話し合える感じではなかった。17日は母、父、子から率直な意見を聞いてよかった。
- ・自分達の時とは世代が異なり色々な状況が変化しているが、そんな中での色々な立場の思いが解り、よかった。病気のおかげとっては問題ありかもしれないが、今の時代に家族の絆が深いことが嬉しく、若者たちの前向きな姿勢にも力を感じた。
- ・他県の会のことも解りよかった。
- ・2日目からの参加が少ししにくかった。
- ・楽しく過ごせました。
- ・参加していませんが、「妻」のチームがあったら参加したかったです。人数があまり集まらないかもしれませんが、次回以降、検討をお願いします。



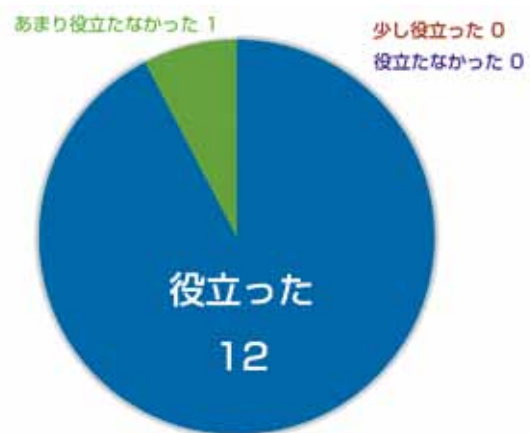
### 【若年患者】

- ・お子様の参加の多さに驚いた。
- ・子供の思いがみれて良かったです。
- ・もう少し子どもの意見を掘り出してもらいたかった。



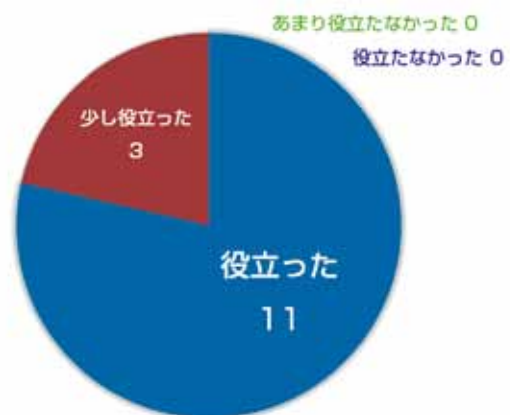
### 【女性と保因者】

- ・個人の紹介のみだけでも、十分にそれぞれのケースがあることを皆が共有しあって、とてもよかった。しかし時間がない。保因者の中でも更にテーマを絞らないといけないかもしれない。
- ・イントロのドクターの説明はよくわかり良かったです。
- ・自分が保因者だということは知っていたが、何も調べることもせず大丈夫と思っていた。今後のため娘と一緒に調べてもらおうと思う。
- ・2日目から参加しました。医療者ばかり話をしてしまい、1日目になされた各々の置かれた立場や悩みが聞けなかった。前半に1日目を総括したコメントがあるといいと思った。



### 【中年以上の患者】

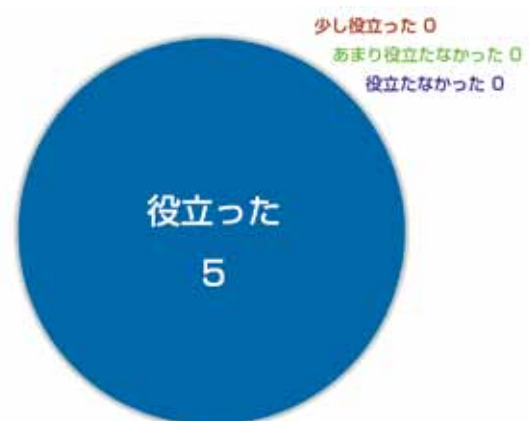
- ・講義形式を少なめに、会場にいる人達の経験から意見交換できる場がもう少しあるとよかった。少ない時間の中、盛り上げていただきありがとうございます。
- ・定期投与で因子%を常に上げておくことが大事であった。
- ・整形外科的手術について、アドバイスしてもらった。
- ・関節の話が多かった。人工関節にすることのないよう注意させていこうと思う。





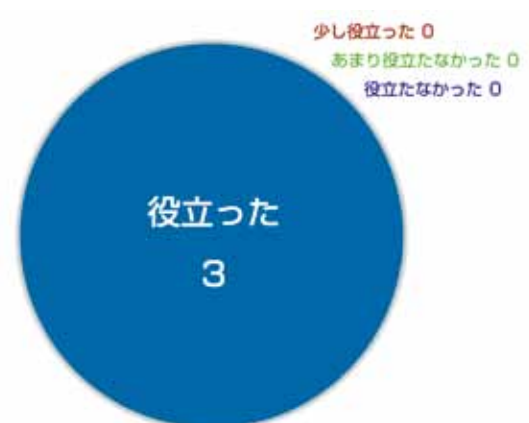
### 【インヒビター】

- ・天野先生の説明は大変わかりやすく理解できた。
- ・新規製剤の話がよかった。



### 【類縁疾患】

- ・人数が少なく残念ではあったが、今後のRBD (Rare Bleeding Disorder) の分科会へのあり方が考えられた気がする。
- ・色々な出血疾患について勉強できました。女性としての症状、月経、子宮筋腫について学べてよかったです。



### <特別話題提供「新規製剤・治療法の動向」(5/17)>

- ・まだ実際使用が少ないので効き目についてはわからず。低い%が長く続くより、高い%が長く続いたらよいのに！
- ・新しい情報を知って、改めて自己管理の大切さがわかった。
- ・医師と患者に少し違いがあった。患者側はもっと長期に効くと思った。
- ・大いに期待しています。
- ・全く理解できない。
- ・インヒビターの分科会と内容が似ていた。
- ・新規製剤の全体概要の説明が薄くてつかみづらかった。
- ・何回か同じような内容を聞いたことがある。
- ・半減期の話は少し研究を深めてみたいと思った。
- ・長時間作用の考え方の勉強になった。
- ・医学の発展状況が解り、恩恵と家族として将来への不安も少し軽くなった。
- ・実際にどのように使われていくかという話も含めて、新薬のメリットデメリットを自分の生活にあてはめて考えることができた。



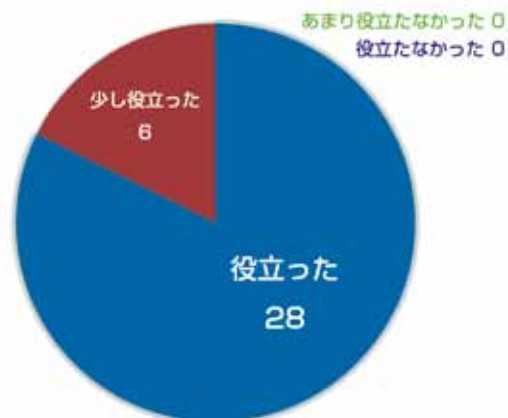
### <分科会報告 (5/17) >

- ・ 前日不都合により出席できず報告会で知ることが出来た。特に高齢になると生じてくることの説明が息子の将来に対しての参考になりとても勉強になった。
- ・ 行けなかった分科会の内容が少し聞けて良かった。
- ・ 他の分科会の話が聞けたこと。
- ・ どんな話をしたか、聞いてよかった。
- ・ 出席できなかった分科会の話が要約してあり、よくわかった。
- ・ 足首、膝に負担をかけないような靴を履くことが話された。もっと具体的身近なことが聞きたかった。
- ・ 今後の血友病に対する認識が変わった。女性保因者についてのケアを考えて欲しい。



### <総括シンポジウム (5/17) >

- ・ 各々の立場で、自分の今の状態と今後の治療の未来が少し予想できそう。
- ・ 非常に役立ちました。
- ・ 16日に参加できなかったのも、海外の方の話が聞けて良かった。
- ・ テーマが明確でなかった。
- ・ 女性の保因者の考えを強くした。
- ・ 女性目線の話が聞けてよかった。
- ・ 新薬の情報、女性血友病の話題など大変役立つ内容でした。
- ・ 他国のこともわかり、益々の研究発展を願い感謝します。
- ・ 保因者について、現状の課題を知ることができました。また長時間作用型製剤についての医療者の見解、海外のゲストの方のお話も興味深かったです。
- ・ 様々な立場からそれぞれの意見が聞くことができた。パネリスト、フロアーと議論、意見交換できたらもっとよかった。



## これからの血友病患者に希望する活動をお書きください

- ・本人（若者）たちが中心となる活動に期待したい。
- ・血友病とのつきあい方、生活についての情報提供、より身近で等身大なオープンなイメージに。
- ・年代別の集会（勉強会、情報交換他）をしていただけると有難く思う。病気を理解した人とのお見合いパーティーではないが、知りあうチャンスが得られる集まりなどできればなあ…と。
- ・就業のこと、恋愛のこと、遺伝のことなど、若年層（青年？）20-40歳に向けた分科会などもやっていただけると嬉しい。医療視点よりもライフスタイル重視。Not ベテラン患者。
- ・小さい子供がいると、就学時の問題に頭をかかえることが多い。母親、一家族で対応する場合、心細いことが多い。幼稚園、保育園、小・中学校の教職員にスムーズに理解してもらえる組織を作り上げることはできないでしょうか。難色を示された場合、コーディネーターから、話をしてもらえるような仕組みを作ることができれば、親の心の負担が軽減されるのではないのでしょうか。
- ・老年者に関する介護（在宅自己注の訪問システム）などの情報発信、若年者の参加しやすい会（日程、場所、インフォメーションも含めて）の設定をお願いします。
- ・世界へ発信できる代表者の育成を！
- ・妻やパートナーの会があれば是非企画してほしい。妻としては定期でしてほしいが、本人は不定期でいいと思っていて、なかなか注射しないのが心配なこともある。また急病時にどんな風に支えたのか、経験者の方のお話が聞けたら大変嬉しいです。またよろしくをお願いします。
- ・軽症のPtさんについて、あまりデータがなさそうなので、産科等と連携して、もっときちんと検査をしてエビデンスを出してほしいです。
- ・準備等含め、お疲れさまでした。
- ・2年に1度ではなく毎年フォーラムのようなイベントがあると患者同士や家族で情報交換ができたり、新しい情報を得ることができるので是非開いてほしいです。
- ・地方でもやってほしい。
- ・これからも各世代、また女性の方も全ての人達が活動しやすくなるよう微力ながら頑張りたいと思います。
- ・沢山のお話しが聞けてよかったです。お友達もできました。
- ・はじめて参加しました。また次も参加したいと思いました。次もお願いします。
- ・患者さんのお気持ち、生活、製剤に対する期待などを知る貴重な機会をありがとうございました。どのような活動、情報提供が患者さんのお役に立つのか、継続して検討させていただきたいと思います。
- ・改めて、Dr と患者会と自分との連携の大切さと情報を正しく知ることの大切さ。
- ・WFH の行事にも参加できるよう、帰ったら患者会でも相談してみようと思います。
- ・懇親会で他の地区の患者会の方や医療者の方々と交流できて楽しかったです。





- ・現状維持できるように国へのお願いに力を入れてほしいです。特に新しい製剤は高価だ  
そうですので、援助がなければ使用にはいけませんから、人数は少なくとも生活のため  
に困っているのはつらいです。
- ・先生へ。血友病の母、姉妹に対しても状態の確認みたいに「かわりはないですか？」と  
かの質問してほしい。気にしながらも話できずにいる人もいると思うのでキッカケ  
を作ってほしい。
- ・このような会は引き続き開催していただきたいと思います。また会に参加できない患者  
さんに対し何かできることができないかを考えていますが…。
- ・安定した生活が出来るよう、足が無理な場合手作業、内職とかあると良いです。
- ・もっと若者に交流会、フォーラムに積極的に参加してほしい。
- ・患者会の交流は大変良かった。今後も続けてほしい。

