

## 市民公開講座

血友病が抱える課題の解決を目指した新規治療法・診療体制の創出

日時

2/11 2026  
13:00-15:00 水 祝

会場

TKP 東京駅  
カンファレンスセンター  
カンファレンスルーム 2G  
東京都中央区八重洲 1-8-16  
新橋町ビル 2 階

●開会挨拶

●講演

遺伝子と遺伝子治療、  
ゲノム編集の基礎  
大森 司(自治医科大学 教授)  
ゲノム編集の医療への展望  
濡木 理(東京大学大学院 教授)

●座談会～遺伝子治療を  
受けた方の体験談（仮）～  
大森 司  
宮川 義隆(埼玉医科大学 教授)  
ゲスト 実際に遺伝子治療を  
経験された方

●講演

将来に求められる血友病診療 (J-HOS 研究を中心に)  
野上 恵嗣(奈良県立医科大学 教授)  
血友病診断の現状と展望  
木内 英(東京医科大学 主任教授)  
九州大学病院における保因者診療の現状  
石村 匡崇(九州大学 講師)  
血友病患者・家族支援  
柿沼 章子(社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長)

●閉会挨拶

主催：「血友病が抱える課題の解決を目指した新規治療法・診療体制の創出」研究班  
社会福祉法人はばたき福祉事業団

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

# みんなで考える 未来の血友病診療

視聴

研究班ホームページか  
QR コードにアクセス！  
<https://hemophilia-next.jp/>



会場とライブ配信  
のハイブリッド  
で開催します！



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。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



QRコードからも  
質問できます

## 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?」「どうしたらしいの?」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、

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/>

保因者相談は LINE から！

### 血友病保因者さん相談室



血友病のコト、出血症状、結婚・出産 etc  
なんでもお気軽にお聞きください♪

血友病を熟知した女性スタッフが返信します！



LINEを使った保因者相談を行っています。血友病患者のご家族や親戚がいる方や出血のことが気になる方は、お気軽にご相談ください。

