

第1回

血友病治療の

過去、現在、未来 を考える勉強会

日時：9月23日 **土** 13:30～15:00

会場：はばたき福祉事業団6階 相談室3、オンライン(zoomウェビナー)
併用のハイブリッド開催

講師：林 いづみ 弁護士（桜坂法律事務所）

参加対象：血友病患者、家族、医療従事者等、血友病治療に関わる人

参加方法：会場参加は直接お越しください

オンラインは以下リンクかQRコードからお入りください

勉強会の内容

薬害エイズ事件を振り返り、原告が日本の血液対策に求めた思いや活動、そして日本の血液事業をどう変えていったのかについて学びます。過去に学び、現在と未来の治療を一緒に考えてみませんか。ご参加をお待ちしています。

zoomリンク <https://bit.ly/zoom91680863530>

ウェビナーID: 916 8086 3530

パスコード: 219078

※リンクをメールで取得したい場合は info@habataki.gr.jp にご連絡ください



林いづみ弁護士

東京HIV訴訟弁護団の一員として、主に証拠の収集、海外の薬害エイズの状況調査を担い、各国の血液事業についても精通している。裁判和解後は、血液製剤の国内自給を求める原告を支え、血液新法制定の際にも様々な提言等を行った。

主催：社会福祉法人はばたき福祉事業団

お問い合わせ：電話 03-5228-1200 / メール info@habataki.gr.jp

開催趣旨

1. 安全対策：海外の治療薬で広がった被害と現在の血友病治療の状況

1970～1980年代半ばにかけて、日本で血友病患者に使用されていた非加熱血液製剤の95%が海外血漿由来の製剤であり、迅速に安全な国内血漿由来の製剤に切り替えることができなかったことから、薬害HIV感染被害が拡大しました。その教訓から血液製剤全般の安全対策が課題とされ、海外の血液製剤に頼るのではなく、国の責任として国内自給を目指すことが血液法に明記されました。しかし、現在でも多くの製剤では国内自給が達成されていません。また、血友病治療でも主に海外産の遺伝子組換え製剤や代替製剤等が使われ、国内産の血液凝固因子製剤は年々、利用者が減少しています。

2. 安定供給：国産の治療薬減少は大きなリスク

国内産の製剤の利用が減少すると何が起こるのでしょうか。2001年には海外の遺伝子組換え製剤の一つで供給が一時停止し、国内メーカーが増産して乗り切ったことがありました。今後も国内の製造が減少を続けると、何かあったときに増産するだけの設備を維持できず、安定供給の大きなリスク、つまり何かあったときに製剤が使えないリスクを抱えることになります。

3. 高額な医療費：治療を続けるためには社会の理解が必要

また、近年、日本では高齢化の進展により社会保障費の増大、特に医療費の国民負担について厳しい目が向けられています。高額な医療費がかかる血友病についても、今のような医療費の自己負担軽減や自由に治療が選べる体制を維持するためには、社会から理解を得ていく必要があります。

今後の治療を一緒に考えてみませんか

こうした安全対策、安定供給、高額な医療費という3つの課題に対し、将来にわたって安心して治療を受け続けるためには、過去に学び、現在と未来の治療について考えていく必要があると、本勉強会を企画しました。

どのように治療を選択していくか、どのような制度を求めていくか、治療の成果をどうやって社会に還元していくかなど、患者、家族、医療従事者の皆さんとともに考えていきたいと思っています。

血友病治療の3つの課題



安全対策

安定供給

高額な
医療費