

患者中心の医療を学ぶウェブセミナー

オスラー病患者と次世代患者を支える "絆"について語り合う

2020年 6月 17日 (水)
午後 6時30分 ~ 8時30 分
ZOOMによるウェビナー

演者



村上 匡寛さん

NPO法人オスラー病患者会
理事長
(株)TMO代表取締役
ビジネス・ライフ
アドバイザー



松岡 昇さん

NPO法人オスラー病患者会
関東支部長
NPO法人東京難病団体連絡協議会
理事
放送作家

参加費無料 定員 100名

参加申し込み：info@jppac.or.jp

氏名、所属、お立場を記入ください
後日、**URL**、パスワードをお送りします。

HHT
hereditary
hemorrhagic
telangiectasia

私たちは指定難病である
オスラー病（遺伝性出血
性末梢血管拡張症）につ
いて何を知っているのだ
ろうか？

東京、大阪、福岡を結ん
でオスラー病患者会の
方々とウェビナー参加者
が語り合います。

そして
私たちにできることは
何だろうかを共に
考えましょう。

主催：
NPO法人 患者中心の医療
を共に考え共に実践する協
議会

共催：
一般社団法人 ピーベック

医薬品産業イノベーション研
究会

STATEMENT (患者会声明)

オスラー病（HHT）は難治性の全身疾患で患者や家族にとってQOL（生活の質）の低下を引き起こす慢性の疾患で、医師に診断・治療方法が認知されていない事や患者であっても様々な社会的な問題の為に、あえて治療をされない隠れオスラー病患者の方が相当おられる事も非常に問題です。これらの方が重篤な症状を発症する前に診断・治療するための啓蒙活動も非常に重要な課題であります。オスラー病は外観的には健常者の方とは区別がつかず患者は、日々繰り返す突然の鼻出血や他の出血の恐怖・慢性的な貧血・重度の倦怠感などの全身症状で不自由な状態にあります。患者や次世代の患者のためにも一人でも多くの患者・家族が参加することにより患者団体として活動していく必要があると考えております。医療関係者・行政機関などの皆様に患者の現状をご理解頂き援助頂きますようお願いいたします。

医療ルネッサンス 気になる鼻血
2016年6月 読売新聞



病気をもつ人とご家族
患者アドボケート
医療関係者の方々
ヘルスケア関連会社で
働くの方々
多くの皆様のご参加を
お待ちしております。



私たちは「患者協働の医療」の実現のために活動するネットワークです。
あなたの参加を心待ちにしています。



～オスラー病患者会の活動に賛同し、寄付しましょう～

■ゆうちょ銀行からの入金

記号 : 14100 番号 : 12264901

名義 特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

■ゆうちょ銀行 以外からの振込

銀行名 ゆうちよ銀行（店名） 四一八 （店番） 418

普通預金 (口座番号) 1226490

名義 特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

