

全国難病センター研究会

第16回大会(東京)報告

2011年11月13日(日)に東京都渋谷区のファイザー株式会社ホールをお借りして第16回研究大会を開催しました(共同事務局:北海道難病連・難病支援ネット北海道)。

難病・慢性疾患全国フォーラム2011(11月12日、都内開催)との提携企画で、これまでは2日間だったところを1日のみの開催となりました。参加者は各県難病相談支援センター、地域難病連、患者団体、行政など78団体130名でした。今大会では、前日のフォーラムに併せて上京し、研究大会に初めて参加して下さった方も多くいらっしゃいました。各県難病相談支援センターは、47都道府県のうち24道府県、つまり半数以上のセンターからご参加いただくことができました。

開会時には、研究会にこれまで多大なご支援をいただいているファイザー株式会社様とアステラス製薬様に感謝状の贈呈を行いました。ファイザー株式会社代表取締役社長の梅田一郎様からはビデオメッセージをいただき、会場内で上映しました。

特別講演は「患者の権利オンブズマンの活動について」と題して、患者の権利オンブズマン東京の谷直樹先生にご講演いただきました。ほかにパネルI~Vで15題のご発表をいただきました。

今大会では各企業のご協力を得て初めて福祉機器展を実施しました。意思伝達装置、入力装置などの日常生活用具、福祉機器等の展示と説明、カタログの配布等を行いました。

大会の様子は、前回同様 USTREAM (インターネットの動画サービス) で生中継しました。

(永森 志織 記)

USTREAMで生中継

会場のファイザー・オーバルホールは満席



患者の権利オンブズマン東京
谷 直樹先生の特別講演

第16回研究大会(東京)参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	24	44
地域難病連	9	14
患者団体	14	27
医療機関	5	7
行政機関	4	6
企業	12	19
その他(教育機関、個人など)	10	13
計	78	130