

大災害時の難病患者対応マニュアル 見直しについての提言

……患者の立場から……

2012年12月

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会（理事長鈴木孝尚）

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

【希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の
あり方に関する研究】班（研究代表者西澤正豊新潟大学教授）

野原正平（NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会）

溝口功一（独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）

今福恵子（静岡県公立大学法人静岡県立大学短期大学部看護学科）

上田真仁（静岡県公立大学法人静岡県立大学看護学部）

ファイザー株式会社 MEG-J 助成