

1.目的

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者や患者団体等を対象とした支援事業を行い、難病患者支援策の充実を図る。

2.事業内容

- 患者(相談)支援事業 患者(相談)支援ネットワークの構築、患者相談事業、管理研修等を通じて支援
- 患者活動支援事業 国内研究会の開催支援、一般向けフォーラム等の開催支援、患者団体等との交流に対する支援
- 調査・記録事業 患者・患者家族の体験談・療養経験をデータベース・テキスト化

3.成果

- 情報の入手や交流の機会に乏しい希少疾患患者(患者団体)のために、患者ネットワークや相談窓口を設けることで、孤立化を防ぐとともに、研究の促進やQOLの向上が図られる。
- 患者団体が取り組んでいる研究者や企業との共同研究や研究会を支援することで、疾患の実態解明や、創薬等の開発の促進が図られる。
- 一般国民を対象とするシンポジウムの開催支援、患者・患者家族の療養経験をデータベース化支援することで、疾患についての知識や理解等の普及啓発が図られる。

4.事業体系図

