

V 全国難病センター研究会編

患者団体ではありませんが、患者団体を中心となって作られ、各都道府県に設置された「難病相談支援センター」のあり方と相談員の能力の向上を目指すとともに患者団体、行政、相談支援センター、企業、医療関係職種、専門医の連携と交流を目的とした研究会です。年 2 回の研究大会を各県持ち回りで開催しており、その研究大会の報告集とニュースレターを収録し、難病や慢性疾患を巡る諸問題を紹介しています。