



# 患者会を考える オンラインワークショップ

患者会ってなにしているの？  
何を求めているの？

日時

2021年5月15日(土)  
14:00~15:30予定

※16:00には終了します

会場

オンライン(ZOOM)

参加費

無料

対象

患者会に興味のある方  
患者・市民・製薬関係者等



申し込みはこちらから

[HTTPS://DOCS.GOOGLE.COM/FORMS/D/E/1FAIPQLSFTVXQ6IMZ1KU764UWLJV8OWBAYZFOB8KSCIKAKVVLY6LO-6G/VIEWFORM](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIPQLSFTVXQ6IMZ1KU764UWLJV8OWBAYZFOB8KSCIKAKVVLY6LO-6G/viewform)

主催 一般社団法人医療開発基盤研究所

東京大学大学院薬学系研究科ITヘルスケア連携講座

# 演者紹介

認定NPO法人希望の会 理事長

とどろき

ひろみ

**轟 浩美**

発表テーマ

命に繋がることを願った

アドボカシー活動

スキルズ性胃がんの患者会「希望の会」を設立。

患者や家族が難治性だからこそ踏み出さなくてはならなかった理由。

NPO法人日本ナルコレプシー協会  
事務局長

こまざわ のりこ

**駒沢典子**

発表テーマ

設立53年を迎えた患者会

～世代交代の経験～

ナルコレプシーの患者会の世代交代を経験し、持続可能な患者会運営について模索する。

先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会  
事務局長

いわや のりこ

**岩屋紀子**

発表テーマ

設立実現まで21年

～希少疾患の思い～

2020年6月に設立したばかりの患者会を運営。

設立までの想いと、希少疾患の患者会ならではの難しさとは。

## 当日の流れと注意点

- |             |                |
|-------------|----------------|
| 14:00       | 開会             |
| 14:00～14:40 | 演者による事例提示      |
| 14:50～15:20 | グループ交流(5人程度予定) |
| 15:20～15:30 | 閉会             |
| 15:30～      | 閉会後の全体交流(退出自由) |

※16:00までは交流可能

ZOOMを用いたオンライン開催となりますので事前にご確認ください。  
なるべく静かな場所で通信環境を整えてのご参加をお願い致します。  
個人的な質問はお控えください。  
インターネットの性質上、画質や音質、動画の遅れは回線速度に依存しますのでご了承ください。

## お問い合わせ先

一般社団法人医療開発基盤研究所 (JI4PE) Working Group C

info@ji4pe.tokyo

担当：岩屋、後藤