

## 2012 年度 腹膜偽粘液腫患者支援の会 活動報告

- 4/15 関西お集い会  
4/22 第4回定期総会開催  
5/18 第2回難病研究・医療WG 傍聴  
6/15 第3回在宅看護・介護WG 傍聴  
6/18 第3回難病研究・医療WG 傍聴  
6/24 浦野さん講演会(福岡)参加  
7/14 「転換期の難病対策を考える」勉強会参加  
7/17 第22回難病対策委員会 傍聴  
8/16 第23回難病対策委員会 傍聴  
8/26 「24時間テレビ」浦野さん出演  
9/6 超党派国会議員連盟 激励会参加  
9/21 難病・慢性疾患全国フォーラム ホスター張り出しお願い  
9/28 難病・慢性疾患全国フォーラム 冊子用原稿作成  
9/29 九州支部(暫定)責任者・浦野里美さん始動開始  
9/30 JPA研究班アンケート 協力  
10/10 九州地区「看護大学で講演」  
10/16 九州地区「看護大学2回目講演」  
10/28 PMP「地元病院調査」開始  
10/30 第24回難病対策委員会 傍聴  
11/4 「地元病院調査」ハガキ発送  
11/5 JPA 難病フォーラム お手伝い参加  
11/6 第25回難病対策委員会 傍聴  
11/15 第26回難病対策委員会 傍聴  
11/24 難病・慢性疾患 全国フォーラム2012 スタッフ参加  
12/2 「患者会・家族会の運営と、それを支援する社会資源についての実態調査」署面協力  
12/6 第27回難病対策委員会 傍聴  
12/7 「家の光・福岡大会」九州地区担当講演  
12/23 「地元病院調査」完了
- 2013年
- 1/17 第28回難病対策委員会 傍聴  
1/25 第29回難病対策委員会 傍聴  
2/6 「家の光 全国大会」会場にて署名活動、6名参加  
3/20 「今後の難病対策」勉強会 & 厚労省疾病対策課との意見交換会 参加  
3/21 第5回総会お知らせ送信

以上