

患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 代 表 者	橋本 操	特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会	理事長
研 究 分 担 者	青木 正志	東北大学大学院医学系研究科神経内科学	教 授
	井手口 直子	帝京平成大学薬学部薬学科	教 授
	伊藤 史人	一橋大学情報統括化本部・情報基盤センター	助 教
	井村 修	大阪大学人間科学研究科	教 授
	川口 有美子	特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会	副理事長
	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院	教 授
	斎藤 加代子	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター	所長・教授
	佐藤 達哉	立命館大学文学部	教 授
	執印 太郎	高知大学教育研究部医療学系臨床医学部門（泌 尿器科学）	教 授
	高橋 美枝	医療法人高田会高知記念病院神経内科	神経内科部長
	立岩 真也	立命館大学大学院先端総合学術研究科	教 授
	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科	副院長
	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看 護研究室	主席研究員
	松田 純	静岡大学人文社会科学部	教 授
水島 洋	国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター	上席主任研究官	
研 究 協 力 者	中川 正法	京都府立医科大学大学院医学研究科	教 授
	田村 賢司	高知大学医学部泌尿器科	助 教
	大竹 弘哲	前橋赤十字病院リハビリ科 CMT（シャルコー・マリー・トゥース）友の会	医師・役員
	堀田 義太郎	東京理科大学理工学部	講 師
	岩木 三保	九州大学病院難病情報センター（福岡県難病医 療連絡協議会）	難病医療専門員
	西川 伸一	NPO法人 AASJ（オール・アバウト・サイエン ス・ジャパン）	代表理事
	藤本 浩修	NPO法人 AASJ（オール・アバウト・サイエン ス・ジャパン）	理 事
	栗原 久雄	CMT（シャルコー・マリー・トゥース）友の会	役 員
	岸 紀子	CMT（シャルコー・マリー・トゥース）友の会	事務局長
	小林 貴代	日本ALS協会近畿ブロック	副会長
	新開 真由美	VHL（フォン・ヒッペル・リンドウ病）患者の会 「ほっとChain」	会 長

島田 洋介	VHL（フォン・ヒッペル・リンドウ病）患者の会 「ほっとChain」	事務局長
織田 友理子	PADM遠位型ミオパチー患者会	代表代行
織田 洋一	PADM遠位型ミオパチー患者会	
中田 郷子	特定非営利活動法人MSキャビン	理事長
東良 弘人	SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会	会長
今井 啓二	NPO法人ICT救助隊	
阿部田 世里	独立行政法人国立病院機構新潟病院	MSW
瀧澤 敬悟	独立行政法人国立病院機構新潟病院	MSW
赤阪 麻由	立命館大学大学院文学研究科	
佐藤 洋子	東京医科歯科大学	
田辺 麻衣	国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター	
石川れい子	特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンター さくら会	リサーチャー
山田 康子	特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンター さくら会	ヘルパー
渋川 鉦子	特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンター さくら会	ヘルパー
井本 主美	特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンター さくら会	事務助手
塩田 祥子	特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンター さくら会	事務助手