

疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家
 集団とのネットワーク構築研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 代 表 者	福嶋 義光	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	教 授
研 究 分 担 者	松原 洋一	国立成育医療研究センター	研究所長
	野村 文夫	千葉大学大学院医学研究院分子病態解析学	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
	高田 史男	北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学講座	教 授
	小杉 眞司	京都大学大学院医学研究科医療倫理学・遺伝医療学	教 授
	玉置 知子	兵庫医科大学遺伝学講座・臨床遺伝部	教 授
	櫻井 晃洋	札幌医科大学医学部遺伝医学	教 授
	関島 良樹	信州大学医学部第三内科	准教授
	涌井 敬子	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	講 師
	加藤 光広	山形大学医学部小児科学講座	講 師
	小泉 二郎	NPO法人 希少難病患者支援事務局(SORD-ソルド)	代表理事
研 究 協 力 者	古庄 知己	信州大学医学部附属病院遺伝子診療部	准教授
	中村 勝哉	信州大学医学部附属病院遺伝子診療部	講 師
	河村 理恵	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	リサーチ・レジ デント
	黄瀬 恵美子	信州大学医学部附属病院遺伝子診療部	遺伝カウンセ ラー
	石川 真澄	信州大学医学部附属病院遺伝子診療部	遺伝カウンセ ラー
	中岡 亜希	NPO法人 希少難病患者支援事務局(SORD-ソルド)	副代表理事
	加賀 俊裕	NPO法人 希少難病患者支援事務局(SORD-ソルド)	事務局長
	澤田 豊康	NPO法人 希少難病患者支援事務局(SORD-ソルド)	団体職員
	衣川 雄真	株式会社 free × FREE Project	システムエンジ ニア