難病疾患患者の生活の質 (Quality of Life,QOL)の向上に関する研究班

伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科 講師 稲葉 一人 久留米大学医学部 客員教授 今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 牛久保 美津子 群馬大学医学部保健学科 教授 大生 定義 群馬パース大学看護学科 教授/所長 大生 定義 大学社会学部社会学科/立立教学院(立教大学人参)診療所 批里大学医学部神経内科学(北里大学東病院) 講師 水町 虎之 国立成育医療センター臨床検査部部長 部長 小倉 明子 埼玉医科大学ゲノム医学研究所 主任研究局 片桐 岳信 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター 教授 川井 充 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 脳神経内科區 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科區 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教授 大野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 大野 資子 大学大学院医学研究科神経内科学 教授 後藤 清惠 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理 後藤 清惠 小林 庸子 国立精神・神経センター 医長	区分	氏 名	所 属	等 職 名
伊藤 博明 独立行政法人国立病院機構新潟病院 東北大学大学院医学系研究科 第 師 不 会員教授 を	研究代表者	小森 哲夫	埼玉医科大学医学部神経内科	准教授
## 道哉 東北大学大学院医学系研究科	研究分担者	秋山 智	広島国際大学看護学部	教授
福葉 一人		伊藤 博明	独立行政法人国立病院機構新潟病院	神経内科医長
今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 牛久保 美津子 群馬大学医学部保健学科 教 授 井本 定義 群馬パース大学看護学科 教 授 大生 定義 立教大学社会学部社会学科/ 立教学院(立教大学)診療所 教授/所見 荻野 美惠子 北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院) 講 師 東山 虎之 国立成育医療センター臨床検査部部長 部 長 小倉 朗子 埼玉医科大学ゲノム医学研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員 片桐 岳信 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 川井 充 仙台往診クリニック 院 長 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教 授 山州 大学大学院医学研究院神経内科 教 授 大野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 勘院長 水 庸子 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理: 大学大学院システム情報工学研究科 教 授 東京都立神経病院脳神経内科 数 授 東京都立神経病院脳神経内科 数 授 東京都立神経病院脳神経内科 数 授 東京都立神経病院脳神経内科 数 授		伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
牛久保 美津子 群馬大学医学部保健学科 教 授 中込 三和子 群馬バース大学看護学科 教 授 大生 定義 立教大学社会学部社会学科 / 立教学院(立教大学)診療所 教授 / 所長 荻野 美恵子 地里大学医学部神経内科学(北里大学東病院) 講 師 東京都神経科学総合研究所 主任研究員 井 布 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 川井 布 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 川島 孝一郎 地台往診クリニック 脳神経内科型 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科型 川村 佐和子 主見 カリストファー大学大学院 教 授 大野 貞子 九州大学大学院医学研究院神経内科 教 授 大野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 臨床心理 大野 清惠 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理 大野 清彦 公立八鹿病院 監神経内科学 大野 京郎 本学大学院システム情報工学研究科 教 授 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		稲葉 一人	久留米大学医学部	客員教授
#込 三和子 大生 定義 立教大学社会学科 / 立教学院(立教大学)診療所		今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
大生 定義 立教大学社会学部社会学科/ 立教学院(立教大学)診療所		牛久保 美津子	群馬大学医学部保健学科	教授
大生 定報 立教学院(立教大学)診療所		牛込 三和子	群馬パース大学看護学科	教授
奥山 虎之 国立成育医療センター臨床検査部部長 部長 小倉 朗子 (財)東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員 片桐 岳信 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター 教授 川井 充 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科型 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教授 古良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 教授 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理工 小林 庸子 国立精神・神経センター 医長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医長		大生定義		教授 / 所長
小倉 朗子 (財)東京都神経科学総合研究所 推病ケア看護研究部門 方		荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院	講師
#病ケア看護研究部門 片桐 岳信 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター 川井 充 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 川島 孝一郎 仙台往診クリニック 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 カ 授 タ野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 い林 庸子 国立精神・神経センター 近藤 清彦 公立八鹿病院 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 版神経内科学 を 長 返神経内科学 を 長 返済を持ちます。 と 長 を 長 を 表 また を 大学 を また		奥山 虎之	国立成育医療センター臨床検査部部長	部長
川井 充 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 川島 孝一郎 仙台往診クリニック 院長 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科型 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教授 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 教授 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理: 小林 庸子 国立精神・神経センター 医長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医長		小倉 朗子		主任研究員
川島 孝一郎 仙台往診クリニック 院 長 川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科型 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教 授 古良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 教 授 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教 授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理コー 小林 庸子 国立精神・神経センター 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		片桐 岳信	埼玉医科大学ゲノム医学研究センター	教 授
川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科 脳神経内科 別村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教 授 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 教 授 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教 授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 四海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		川井 充	独立行政法人国立病院機構東埼玉病院	副院長
川村 佐和子 聖隷クリストファー大学大学院 教 授 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 教 授 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教 授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理量 小林 庸子 国立精神・神経センター 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		川島 孝一郎	仙台往診クリニック	院長
吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科 教 授 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教 授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理量 小林 庸子 国立精神・神経センター 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		川田 明広	東京都立神経病院脳神経内科	脳神経内科医長
久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長 黒岩 義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学 教 授 後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理 小林 庸子 国立精神・神経センター 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		川村 佐和子	聖隷クリストファー大学大学院	教授
黒岩 義之横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学教 授後藤 清恵独立行政法人国立病院機構新潟病院臨床心理コー小林 庸子国立精神・神経センター医 長近藤 清彦公立八鹿病院脳神経内科部山海 嘉之筑波大学大学院システム情報工学研究科教 授清水 俊夫東京都立神経病院脳神経内科医 長		吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科	教授
後藤 清恵 独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床心理 小林 庸子 国立精神・神経センター 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		久野 貞子	国立精神・神経センター武蔵病院	副院長
小林 庸子 国立精神・神経センター 医 長 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		黒岩 義之	横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学	教授
近藤 清彦公立八鹿病院脳神経内科部山海 嘉之筑波大学大学院システム情報工学研究科教 授清水 俊夫東京都立神経病院脳神経内科医 長		後藤 清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	臨床心理士
山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教 授 清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科 医 長		小林 庸子	国立精神・神経センター	医長
清水 俊夫 東京都立神経病院脳神経内科		近藤 清彦	公立八鹿病院	脳神経内科部長
		山海 嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科	教授
		清水 俊夫	東京都立神経病院脳神経内科	医長
		清水 哲郎	東京大学大学院人文社会系研究科	教授
中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長		中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院 長		難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院長

	西澤	正豊	】 新潟大学脳研究所神経内科	教 授
	信國	圭吾	独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター 神経内科	神経内科医長
	福永	秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院長
	福山	秀直	京都大学医学研究科	教 授
	藤井	直樹	独立行政法人国立病院機構大牟田病院	神経内科部長
	水島	洋	東京医科歯科大学情報医科学センター	特任准教授
	美原	盤	脳血管研究所附属美原記念病院神経内科	院長
	宮坂	道夫	新潟大学医歯学系保健学科	准教授
	武藤	香織	東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野	准教授
	松下	祥子	首都大学東京健康福祉学部看護学科	准教授
研究協力者	川口 7	有美子	N P O 法人 A L S / M N D サポートセンターさくら会	理事
	藤田	美江	北里大学看護学部	准教授
	松尾	光晴	ファンコム株式会社	代表取締役
	植木	美乃	名古屋市立大学神経内科	臨床研究医