

新規薬剤・機器の研究開発を必要とする難治性神経・筋疾患患者におけるナラティブに基づく
難治性疾患データベースと臨床評価法に関する研究

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	橋本 操	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	理 事 長
研究分担者	伊藤 史人	島根大学大学院総合理工学研究科	助 教
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野	講 師
	川口 有美子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	副理事長 事務局長
	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)国立病院機構新潟病院神経内科	副 院 長
	中山 優季	(公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室	主席研究員
	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	石島 健太郎	東京大学大学院 人文社会系研究科	医療社会事業専門員 医療社会事業専門員 研 究 生 研 究 生 弁 護 士 事務局長 代表取締役 顧 問 理 事 ヘルパー ヘルパー 事務補助 事務補助 事務局員
	山本 晃	(株)R102	
	阿部田 世里	(独)国立病院機構新潟病院	
	瀧澤 敬悟	(独)国立病院機構新潟病院	
	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	
	佐藤 洋子	国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター	
	藤岡 毅	藤岡毅法律事務所	
	尾上 浩二	NPO法人DPI日本会議	
	大野 直之	全国障害者介護保障協議会	
	今井 啓二	NPO法人ICT救助隊	
	仁科 恵美子	NPO法人ICT救助隊	
	小川 好司	NPO法人ICT救助隊	
	飯野 和紀	NPO法人ICT救助隊	
	内堀 明美	月・姫株式会社	
	中村 記久子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	
	塩田 祥子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	
	石川 れいこ	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	
	橋本 佳代子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	
	小川 あやな	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	
	大曾根 理恵	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	
井本 主美	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会		
三神 美和	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会		