

目 次

I. 総括研究報告

難病に関するゲノム医療推進にあたっての統合研究	1
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター	
水澤 英洋	

(資料) 患者会との意見交換会議事要旨	13
---------------------------	----

II. 分担研究報告

1. 難病ゲノムにおける協力医療機関の要件検討	17
慶應義塾大学 医学部	
竹内 勤	
2. 同意書の検討・国民への普及啓発について	21
国立大学法人東京大学 医科学研究所	
武藤 香織	
3. 臨床情報収集項目の検討	25
聖マリアンナ医科大学 医学部	
山野 嘉久	
4. ゲノム基盤の運営・管理方法の在り方の検討及び運用手順書の作成	29
国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト(戸山)	
徳永 勝士	
5. 医薬品開発の促進に向けたゲノムデータ基盤のあり方についての研究..	33
日本製薬工業協会 研究開発委員会	
林 義治	
6. 国際的な希少疾病データベースと指定難病の相関関係の整理	35
国立大学法人東京大学 新領域創成科学研究科	
鎌谷 洋一郎	
7. 人材育成体制の検討	37
国立大学法人京都大学大学院 医学研究科	
小杉 眞司	

III. 研究成果の刊行に関する一覧表	45
---------------------------	----