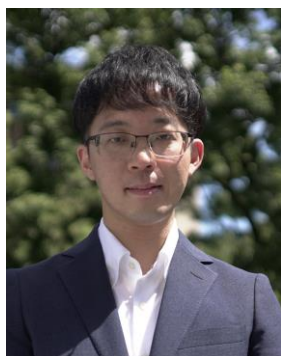


NPO・ボランティア部門

受賞者： えもと しゅん 江本 駿 (30 歳)

特定非営利活動法人 ASrid 研究員



江本氏は周期性嘔吐症候群という希少・難治性疾患を7歳で発症して以来、この難病と闘ってきた。その経験から、希少・難治性疾患における数多くの課題の解決を目指して、当事者として、研究者として、ボランティアとして様々な活動を行っている。

大学在学中に周期性嘔吐症候群の患者・家族会準備会を類縁疾患を含めて立ち上げ、以来代表として活動。アメリカの周期性嘔吐症候群の患者会と連携して相談活動や情報発信を行う。また、他疾患の当事者団体と協働して、希少・難治性疾患の課題全般に対する発信活動などを行い、イベントや講演会を通して広く希少・難治性疾患患者・家族の抱える課題を伝えている。

研究者としては、周期性嘔吐症候群の調査研究や、全国の希少・難治性疾患の当事者団体の運営実態の調査、希少・難治性疾患の患者・家族の知見や価値をゲノム医療研究開発に利活用すべく立案したプロジェクトで研究代表者を務めるなどの研究を行っている。2014年より特定非営利活動法人 ASrid に参画し、2019年からは専従の研究員として、主として患者・家族の視点から、希少・難治性疾患分野の患者・家族の PRO (Patient Reported Outcome) の評価・利活用や、当事者団体の活動・運営、研究への患者参加・参画などについての研究を続けている。

推薦者： 池川 志郎 理化学研究所生命医科学研究センター骨関節疾患研究チームリーダー
B U.K. Li Clinical Professor of Pediatrics, Medical College of Wisconsin