

15) 研究班と患者(会)は今後どのような連携が増えて来るとお考えですか

※ご自由にご記入下さい。記入欄が足りない場合は別紙にご記入下さい。

同封資料チェック ※封をする前にご確認下さい

協力している患者団体リスト       その他資料

下記記載をお願い致します。  
後日個別にヒアリングさせていただく場合があります。

研究班のお名前 (略称可)	
(ふりがな) ご記入者様氏名	
ご記入者様の電話番号	
ご記入者様の メールアドレス	

～ご協力ありがとうございました～

締切日は平成24年**11月30日(金)**です。

本アンケートは同封の返信用封筒にてお送りください。

本調査は、研究の上での基礎資料と致します。  
個別の回答は公表せず、集計結果のみを研究に使用致します。  
また、調査票は研究担当者のみが取り扱い、研究終了後は破棄致します。

締切日は平成24年11月30日(金)です。

患者会の方向けのアンケートです。  
ご協力を賜りたく、回答をお願い申し上げます。

## 患者会の方々へのアンケート

下記アンケートにお答えいただき、同封の返信用封筒にてお送りください。

※本アンケート調査は、9月に実施したアンケートにて「研究協力をおこなったことがある」と回答した患者会すべてに送付しております。

1) あなたは研究協力をどのような対象に対して実施していますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。この場合の「研究班」とは、難治性疾患克服研究事業の研究班のことを指します。

\*参考 平成24年度 難治性疾患克服研究事業採択課題一覧 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/2694>

- 研究班  研究班に属している研究者・医師  
 研究者・医師個人  その他( )

2) あなたは研究協力をどのような立場で実施していますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- 患者会もしくは患者会に属する個人として  患者個人として  
 その他( )

3) 貴患者会(組織)と研究班もしくは研究者との関わりの時期はいつですか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。ここで述べる「研究班」とは、厚労科研等の研究事業を実施している研究チームを指します。

- 現在ある  過去にあった  過去も現在もある  過去も現在もない  
 わからない  患者個人としてはあるが患者会(組織)としてはない

4) 現在関わっている研究班名もしくは研究者名(ご氏名・ご所属等)をご記載ください。

※具体的な研究班名、もしくは担当研究者のご氏名およびご所属をご記入下さい。

5) 過去に関わっていた研究班名もしくは研究者名(ご氏名・ご所属等)をご記載ください。

※実施年度、具体的な研究班名、もしくは担当研究者のご氏名およびご所属をご記入下さい。

※裏面へ続く →

6) 研究班もしくは研究者との関わりの内容(過去と現在)について回答してください。

該当箇所それぞれチェックを入れて下さい(複数選択可)。「現在」とは現在遂行している研究における状況を指します。

- | 過去                       | 現在                       |                | 過去                       | 現在                       |            |
|--------------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | アンケート回答        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究班の会議の傍聴  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 実態調査の協力        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究班の会議での発表 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 疫学基礎情報の収集      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究班での研究協力者 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 生体資料提供         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究班での研究分担者 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 臨床試験・治験へのデータ協力 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | その他( )     |

7) 現在、貴患者(会)と研究班もしくは研究者との関係には満足していますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- 大変満足している    満足している    普通    満足していない  
 全く満足していない    わからない    その他( )

8) 満足していると回答された患者会の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

該当箇所にチェックを入れて下さい(複数選択可)。

- 信頼関係があるから    患者会のニーズに研究班が役立っているから  
 研究に期待できるから    真剣に患者会の状況を理解してくれるから  
 一緒に飲みに行けるから    その他( )

9) 現在、研究班との関係は、研究班側もしくは研究者側も満足していると思いますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- 大変満足している、と思う    満足していない、と思う  
 満足している、と思う    全く満足していない、と思う  
 普通、と思う    その他( )

10) 貴患者会が研究班もしくは研究者と研究協力を行う際、必要だと思っていることは何ですか。

該当箇所にそれぞれチェックを入れて下さい(複数選択可)。

- 研究の疾患に対するインセンティブの説明    研究終了後の患者(会)に対する成果の公開・報告  
 研究に関する事前の丁寧な説明    研究協力を行った際の不利益に関する説明  
 研究期間中の研究班もしくは研究者との密なコミュニケーション  
 研究協力者への交通費・宿泊費等の支給といった金銭的助成  
 その他( )

※次ページへ続く



11) 貴患者会が研究班と研究協力を実施する際、研究班もしくは研究者が患者(会)側に実施してほしいと感じていることはなんでしょうか。

該当箇所それぞれチェックを入れて下さい(複数選択可)。

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 患者会内部の取りまとめ・意見集約       | <input type="checkbox"/> 定期的意見交換会の実施     |
| <input type="checkbox"/> メディア対応                 | <input type="checkbox"/> 報告会・班会議等への参加者動員 |
| <input type="checkbox"/> 機関誌・ホームページ等からの協力に関する発信 |  |
| <input type="checkbox"/> 研究協力に適した患者の選定          | <input type="checkbox"/> 報告会・班会議等での発言・発表 |
| <input type="checkbox"/> 締切を守ったデータ提出            | <input type="checkbox"/> その他( )          |

12) 貴患者会と研究班もしくは研究者との連携において、研究班もしくは研究者は研究に関する説明責任を果たされているとお考えですか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。また、複数の研究班と連携をおこなっており、状況が各研究班で異なる場合には、恐れ入りますがその他欄に詳細をご記載ください。

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、十分に果たしている          | <input type="checkbox"/> 果たしていない        |
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、果たしている             | <input type="checkbox"/> 説明責任の必要性がわからない |
| <input type="checkbox"/> 必要性は理解しているが十分に果たしているとは言えない |   |
| <input type="checkbox"/> その他( )                     |   |

13) 貴患者会は、研究班もしくは研究者との連携をするにあたり、利益相反(責務相反)に関する検討を行っていますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。また、複数の研究班と連携をおこなっており、状況が各研究班で異なる場合には、恐れ入りますがその他欄に詳細をご記載ください。

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、十分に行っている          | <input type="checkbox"/> 利益相反(責務相反)の必要性がわからない                  |
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、行っている             | <input type="checkbox"/> 研究班もしくは研究者側が行っていると考えているので患者会側では行っていない |
| <input type="checkbox"/> 必要性は理解しているが十分に行っているとは言えない | <input type="checkbox"/> その他( )                                |
| <input type="checkbox"/> 行っていない                    |  |

※裏面へ続く



14) 患者会と研究者は今後どのような連携が増えて来るとお思いますか

※ご自由にご記入下さい。記入欄が足りない場合は別紙にご記入下さい。

同封資料チェック ※封をする前にご確認下さい

協力している研究班リスト       その他資料

下記記載をお願い致します。  
後日個別にヒアリングさせていただく場合があります。

患者会名 (略称可) <small>(ふりがな)</small>	
ご記入者様氏名	
ご記入者様の電話番号	
ご記入者様の メールアドレス	

締切日は平成24年**11月30日(金)**です。

～ご協力ありがとうございました～  
本アンケートは同封の返信用封筒にてお送りください。

本調査は、研究の上での基礎資料と致します。  
個別の回答は公表せず、集計結果のみを研究に使用致します。  
また、調査票は研究担当者のみが取り扱い、研究終了後は破棄致します。

## International survey for Rare Diseases PG/PAGs

\*実際にはWebフォームを使って実施

\*必須

About BASIC INFORMATION;

1-1. Please describe your organization name \*

1-2. When your organization was establishment? \*

2. What kind (s) of your target disease(s)? \*

\*Please describe individual name of target disease(s). If your target diseases are all RD, please also describe "all Rare Disease" etc.

1-3. What kind (s) of your constituent member? \*

\*Please check all that apply

Patient

Patient family

Supporter (professional)

Supporter (general)

everyone

only PG/PAGs

others

1-4. How many member (individual) do you have? \*

\*If you have information/articles/data related to this question on your website, you don't need describe and please put the web address in the following column.

1-5. In your country, how many organizations (PG/PAGs) as member do you have? \*

\*If you have information/articles/data related to this question on your website, you don't need describe and please put the web address in the following column.

1-6. Out of your country, how many organizations (PG/PAGs) as member do you have? \*

\*If you have information/articles/data related to this question on your website, you don't need describe and please put the web address in the following column.

1-7. Is the number of membership bigger than 5 years ago? \*

Yes, bigger than 5 years ago

No, smaller than 5 years ago

Stable

1-8. What do you think why the number of membership has changed/not changed in your

organization?

1-9. Please let us know about your constituent management organization. \*

\*Please check all that apply

Annual meeting

Board meeting

Management committee

Council

others

1-10. Please let us know about your CURRENT activities. \*

\*Please check all that apply

Board training

Caregiver/Nurse program

Community workshop

Conference

Corporate with companies

Collaborate with researchers/physicians

Database

Education to High school

Education to University

Fundraising

General assembly

Help lawsuit

Information center (to patient)

Information center (to professional)

Investment

Lecture

Lobbying

Media advertisement

Online patient community

Patient meeting

Petition

Publication

Public awareness campaign/event

R&D support

Request donation

Request supporting money

Research fund  
School management  
Signature collecting campaign  
SNS/blog  
Sponsored research by national government  
Sponsored research by local government  
Sponsored research by industries  
Website  
Volunteer training  
Others

1-11. Please let us know about your MAIN activities. \*

\*Please select and describe 3-5 activities from above items

1-12. Please let me know about your activities at the time of establishment. \*

\*Please check all that apply

Board training  
Caregiver/Nurse program  
Community workshop  
Conference  
Corporate with companies  
Collaborate with researchers/physicians  
Database  
Education to High school  
Education to University  
Fundraising  
General assembly  
Help lawsuit  
Information center (to patient)  
Information center (to professional)  
Investment  
Lecture  
Lobbying  
Media advertisement  
Online patient community  
Patient meeting  
Petition  
Publication



Public awareness campaign/event  
R&D support  
Request donation  
Request supporting money  
Research fund  
School management  
Signature collecting campaign  
SNS/blog  
Sponsored research by national government  
Sponsored research by local government  
Sponsored research by industries  
Website  
Volunteer training  
Others

1-13. How many full-time staff do you have? \*

1-14. How many part-time staff do you have? \*

1-15. What kinds of staff do you have? \*

\*Please check all that apply

Patient  
Patient related persons  
Professional (medical)  
Professional (business)  
Professional (marketing)  
Professional (IT)  
Student intern  
Others

1-16. Please let us know about your income and expenditure. \*

\*Please describe in detail. If you have information/articles/data related to this question on your website, you don't need describe and please put the web address in the following column. If you have a data and be able to disclosure, please e-mail to Yukiko;

About RESEACH COLLABORATION;

2-1. Does your organization support to research? \*

Yes  
No  
Ohters

2-2. What type of Research collaboration have you continued to?

\*Please describe in detail. If you have information/articles/data related to this question on your website, you don't need describe and please put the web address in the following column.

2-3. Do you think what kinds of services/supports are suitable for PGs those are able to easy to collaborate with researchers/physicians?

\*Please check all that apply

Provide traffic/hotel expenses

Provide communication cost

Explanation about the research

Discussion with researcher(s) and/or industry

Set the meeting with/among related persons

Others

About KNOW-HOW;

3-1 How to get staff? (Volunteer / employee) \*

3-2 How to share rich information with member? (before / after internet diffusion) \*

\*Please describe before / after internet diffusion.

3-3 How to engage in educational activities for elderly patients who cannot use the internet very well?

3-4 How to collaborate with other local/international PGs?

3-6 When you manage the patient organization, what' the point(s) which you attach particular importance on? \*

About PATIENT REGISTRY;

4-1. Do you have the patient registry project? \*

Yes

No

4-2. If you have already released your patient registry, please put the website address.

4-3. What the type of people can register?

\*Please check all that apply

Patient

Physician

Patient under physician's advice

Others

4-4. What's the purpose of building Patient Registry?

\*Please check all that apply

Conduct a thorough investigation to determine the cause

Cohort research

Developing new drug/product

Evaluate medical economy

Evaluate medical quality

Investigate natural histories

Make/evaluate diagnostic standard

Marketing support

PMS (Post Marketing Surveillance)

PMS (Post Marketing Surveillance) Understand disease rate etc

4-5. How many CURRENT registers do you have?

4-6. How to get correct data with keep respondents' motivation?

4-7. Do you have any relations with foreign registries?

Yes

No

4-8. What kinds of collaboration do you have with foreign registries?

4-9. Do you create any ingenuities for building registry? If you have, please describe follow.

4-10. Do you have any troubles for building registry? If you have, please describe follow.

If it is possible, please describe your name and e-mail address.

\*If we have any questions related to this survey, we would like to contact to you. We also will report this survey to you.

MEMORANDUM OF UNDERSTANDING

Japan Patients Association (JPA)  
and the  
National Organization for Rare Disorders (NORD)

January 8, 2013



**JAPAN PATIENTS ASSOCIATION (JPA) AND  
THE NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE  
DISORDERS (NORD)  
MEMORANDUM OF UNDERSTANDING**

WHEREAS, the Japan Patients Association (JPA) and the National Organization for Rare Disorders (NORD) have come together to collaborate to improve the lives of patients affected by rare and intractable diseases and living in Japan or the USA; and

WHEREAS, the partners listed below have agreed to enter into a collaborative agreement to work together in areas identified as of mutual interest; and

WHEREAS, it is becoming increasingly evident that addressing challenges related to rare and intractable diseases often requires international collaboration; and

WHEREAS, patients, their families and patient organizations affected by rare and intractable diseases often share similar challenges even though they may live in different parts of the world;

THEREFORE, the Japan Patients Association (JPA) and the National Organization for Rare Disorders (NORD) do issue this declaration of shared commitment to improving the lives of the patients and families they represent and declare their intention of identifying areas in which to collaborate on initiatives related to advocacy, education, awareness and other topics of importance to the rare and intractable disease community.

日本難病・疾病団体協議会（JPA）ならびに米国希少疾病協議会（NORD）間の連携に関する覚書

JPA と NORD は、日本およびアメリカ合衆国に在住する希少・難治性疾患患者の生活を改善することを目的としてともに協力します。

以下に述べる両組織は、双方が関心を持つ特定領域において連携するため、連携契約を締結することに合意します。そして、希少・難治性疾患領域で頻繁に求められる国際連携に関する挑戦課題を明らかにしていきます。

この場合、課題とは、たとえ世界の異なる地域に住んでいる場合であっても、希少・難治性疾患領域の患者、患者家族、ならびに患者会がしばしば行っている同様の挑戦を指します。

従って、日本難病・疾病団体協議会（JPA）ならびに米国希少疾病協議会（NORD）は、患者および患者家族の生活改善に関する共通課題を記した本宣言に署名します。本宣言では、希少疾患を取り巻く社会において重要な、患者支援、教育、意識向上およびその他の連携するべき取組領域を特定する意志を明らかにしたうえで公表します。

#### Description of Partner Agencies

The Japan Patients Association (JPA) is a non-profit organization established in 2005. JPA is an umbrella association related to "NANBYO", rare and intractable diseases. Total membership of JPA is about 300,000 from 72 organizations including individual patient groups and regional centers (as of 2012). The mission of JPA is "Construct a people-oriented medical treatment and welfare social system" and "Try to establish Japan's National Center". JPA provides patient/family services, lobbying to the government, petition to the congress, and so on. JPA also collaborates among other associations in Japan and has organized patients' forums since 2012.

The National Organization for Rare Disorders (NORD) is a non-profit, 501(c)3 organization established in 1983. It serves as the primary advocacy organization for the 30 million Americans with rare diseases and those seeking to improve their lives. NORD provides programs of advocacy, education, research and patient/family services through its offices in Washington DC; Danbury, CT; and Quincy, MA. It also provides mentoring for rare disease patient organizations and particularly for its 200 member organizations, and seeks to enhance physician and public awareness of rare diseases and of the challenges of living with a rare disease.

#### Roles and Responsibilities

Initially, the collaboration between JPA and NORD will focus on general activities designed to increase understanding and communication between rare disease patients and patient organizations in Japan and the USA. Such activities will include:

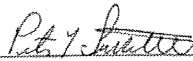
- Sharing information about rare disease patient

organizations in Japan and the USA

- Sharing information about current advocacy initiatives in Japan and the USA
- Displaying the logo of the partner organization, with a statement of collaboration and friendship, on each organization's website
- Issuing a joint press release about the collaboration between the two organizations

#### Commitment to Partnership

We, the undersigned, have read and agree with this MOU. We approve this declaration of friendship and collaboration, and declare our intent to investigate other, more formal ways of working together in the future.

  
Peter L. Saltonstall ビーター・サルトンストール  
President and CEO, NORD  
NORD 代表兼 CEO

2013年1月8日

January 8, 2013

#### 双方の患者協議会について

JPAは、2005年に設立された希少・難治性疾患領域患者協議会であり、2011年からは一般社団法人として活動しています。加盟組織は、個別患者会ならびに地域離病連であり、2012年12月現在で72組織、約30万人が活動しています。当該領域における豊かな医療と福祉の実現を目指しており、National levelの患者協議会として、情報発信、政策提言、政府委員会参加等を積極的に実施しています。近年では、他の患者会を束ねたフォーラム開催等もっており、患者意見の共有・統一を目指しています。

NORDは1983年に設立した非営利機関です。NORDは、希少疾患患者および彼らの生活改善に向けた支援をしている国内約3000万人に対する主要な支援組織です。NORDは支援、教育、研究および患者/患者家族へのサービスもしくはプログラムを実施しております。オフィスはワシントンDC、ダンバリー（コネチカット）、クインシー（マサチューセッツ）の3か所にあります。さらに、NORDは会員である200の患者会および患者支援組織に対し、認知度向上や研究者支援を目指す患者会への相談事業を実施しています。

#### 責任および役割

はじめに、JPAとNORD間の連携は、日本およびアメリカ合衆国における希少疾患患者と患者会との間のコミュニケーションならびに相互理解を深めることを目的とした全般的活動に焦点をあてます。すなわち、

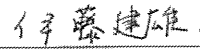
- 日本およびアメリカ合衆国における希少疾患患者会に関

#### する情報の共有

- 日本およびアメリカ合衆国における支援活動の現状に関する情報の共有
- 双方ウェブサイト上に、両組織の連携および友好関係を明記した書類、ならびに組織ロゴの掲載
- 両組織間の連携に関するプレスリリースの共同配信

#### パートナーシップに関する誓約

私たちは、本MOUの内容を確認したうえで同意し、以下に署名します。私たちは友好および連携に関する本意を採択します。また、私たちの関心領域を明らかにし、近い将来にさらなる公式的手法によってともに活動する決意をここに表明します。

  
伊藤たてお Tateo Itoh  
President, JPA  
JPA 代表理事

(日本語版プレスリリース文書)

報道発表 2013年1月29日

日米希少・難治性疾患患者協議会がパートナーシップを確立  
—日本難病疾病・団体協議会（JPA）と米国希少疾病協議会（NORD）が連携に  
関する覚書を締結—

(ワシントン DC 発)

日米の希少・難治性疾患の患者及び患者家族の会の連合組織である米国希少疾病協議会（NORD）と日本難病疾病・団体協議会（JPA）が、患者たちの生活改善に関わる活動に関する連携覚書（MOU）に署名した。

NORD と JPA 間のパートナーシップは、2013年（平成25年）1月8日に、NORD 代表兼 CEO のピーター・サルトンストールと JPA 代表理事の伊藤たておによって、ワシントン DC の NORD オフィスにて正式に締結された。

伊藤氏は「私たちは同じミッションそしてゴールを共有しています。両組織が持っている知見や経験を、日米両国にて相互連携のために役立てていきたいと思えます。」と述べた。

「国際連携は、希少・難治性疾患患者に必要な治療法の開発、公共政策の改善および生活の質の向上へとつながります。」サルトンストール氏は述べた。

「NORD と JPA の共通点はとてもたくさんあります。私たちは日米の希少・難治性疾患社会のため、ともに活動することを楽しみにしています。」

本 MOU では、以下のように言及している。「希少疾病領域で頻繁に求められる国際連携に関する挑戦課題を明らかにしていきます。ここで述べた課題とは、世界の異なる地域に住んでいる希少疾患領域の患者、患者家族、ならびに患者会が盛んに行っている同様の挑戦を指します。」

患者および患者家族の「生活改善に関する共通課題を記した本宣言」である本 MOU により締結されたパートナーシップにより、今後両機関は患者支援活動の現状について情報を共有するとともに、日本およびアメリカ合衆国における希少疾患患者会の相互理解および連携を促進させる方法を検討していく。

NORD について

今年設立 30 周年を迎えた NORD は、1983 年にオーファンドラッグ法制定の際ともに活動した患者および支援者により 1983 年に設立した。NORD は希少疾患社会の利益となるような支援、教育、研究および患者/患者家族へのサービスを実施している。NORD は、希少疾病患者および彼らの生活改善に向けた支援を

おこなっている。また、認知度向上や研究者支援を目指す患者会への相談事業を実施している。NORDは約200の会員機関を有している。NORDはJPAとの新規パートナーシップに加え、EURORDIS（ヨーロッパ希少疾患団体）とも既に戦略的連携を締結しており、インターネットを通じた国際交流([www.RareConnect.org](http://www.RareConnect.org)) やそのほかの活動を通じて欧米の希少疾患患者間をつないでいる。

#### JPAについて

JPAは、2005年に設立された希少・難治性疾患領域患者協議会であり、2011年からは一般社団法人化した。加盟組織は、個別患者会ならびに地域難病連であり、2012年12月現在で72組織、約30万人が活動している。当該領域における豊かな医療と福祉の実現を目指しており、全国レベルの患者協議会として、情報発信、政策提言、政府委員会参加等を積極的に実施している。2010年からは、他の患者会を束ねたフォーラム開催等も行っており、患者意見の共有・統一を目指している。

(英語版プレスリリース文書)

FOR IMMEDIATE RELEASE

JANUARY 29 2013

## **Leading Rare Disease Patient Organizations in U.S. and Japan Establish Partnership**

### ***Japan Patients Association (JPA) and National Organization for Rare Disorders (NORD) Sign Memorandum of Understanding***

Washington DC-----The primary organizations representing patients and families affected by rare diseases in the U.S. and Japan have agreed to collaborate to improve the lives of their constituents.

The partnership, uniting the Japan Patients Association (JPA) and the National Organization for Rare Disorders (NORD), was formally established at the NORD offices in Washington DC by NORD President and CEO Peter L. Saltonstall and JPA President Tateo Ito.

“Global collaboration will drive progress toward new treatments, improved public policies and better lives for people with rare diseases,” Saltonstall said. “NORD and JPA have much in common. We look forward to working together on behalf of the rare disease communities in Japan and the U.S.”

“I could meet NORD staff each other and clearly imagine the future cooperation with us specifically.” Ito said. “We would like to make use of our valuable knowledge and experiences for the mutual collaboration in both countries.

JPA is a non-profit umbrella organization established in 2005. It focuses on rare and intractable diseases and has a membership of approximately 300,000 from 72 organizations, including individual patient groups and regional centers. JPA provides patient/family services and advocacy on public policies. It also collaborates with other organizations in Japan and has organized patients’ forums since 2012.

Celebrating its 30<sup>th</sup> anniversary this year, NORD was established in 1983 by patient advocates who worked together to get the Orphan Drug Act enacted. It provides advocacy, education, research and patient/family services on behalf of the rare disease community. NORD also administers patient assistance programs to help patients access life-saving medications. NORD represents approximately 200 member organizations.



The MOU notes that “it is becoming increasingly evident that addressing challenges related to rare and intractable diseases often requires international collaboration” and that “patients, their families and patient organizations affected by rare and intractable diseases often share similar challenges even though they may live in different parts of the world.”

Calling the partnership a “declaration of shared commitment to improving the lives” of rare disease patients and families, the MOU specifies that the two organizations will share information about current advocacy initiatives and seek ways to increase understanding and communication between rare disease patients and patient organizations in Japan and the U.S.

In addition to this new partnership with JPA, NORD also has a strategic alliance with EURORDIS (Rare Diseases Europe) to connect rare disease patients in the U.S. and Europe through global online communities ([www.RareConnect.org](http://www.RareConnect.org)) and other initiatives.

# 研究成果報告会(第 3 回班会議)プログラム

日 程 2013 年 2 月 16 日(土) 13:00-17:00 (懇親会 17:00~18:00)

開催場所 東京大学 本郷キャンパス 工学部 2 号館 211 号講義室 (1 階)

<http://www.mech.t.u-tokyo.ac.jp/kikaiB/access.shtml>

## 第 1 部 JPA 研究班の概要説明

13:00-13:20

開会挨拶

厚生労働省ご挨拶

研究概要について

13:20-13:30

研究から見た患者主導型の患者レジストリ

## 第 2 部 各研究成果の報告

13:30-14:15

(1) 患者会調査

①国内患者会調査の報告

②海外患者会調査・連携報告

(休憩 14:15-14:40)

14:40-16:25

(2) 患者レジストリの構築

①JPA 研究班の患者レジストリ

②患者レジストリの法的課題

③日常情報の取得とライフログ

④データの活用技術について～テキスト情報からの医学的情報の抽出の試み～

⑤データの標準化と国際動向について

(休憩 15:30-15:55)

15:55-16:25

モデル疾患ごとの収集項目に関する予備的調査報告

16:25-16:50

全体質疑

16:50-17:00

諸連絡

17:00 終了

患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究班(JPA 研究班)

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 代 表 者	伊藤 建雄	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 財団法人北海道難病連(筋無力症部会)	代表理事、 評議員
研 究 分 担 者	森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 全国膠原病友の会	副代表理事、 会長
	永森 志織	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 NPO法人難病支援ネット北海道	事務局、 理事
	森田 瑞樹	NPO法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)、 東京大学知の構造化センター、 独立行政法人医薬基盤研究所	プロジェクトメン バー、 研究員、 技術アドバイザー
	荻島 創一	NPO法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)、 東北大学東北メディカル・メガバンク機構	プロジェクト メンバー、 講師
	荒牧 英治	東京大学知の構造化センター、 科学技術振興機構	講師
	西村 邦裕	NPO法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)、 東京大学先端科学技術研究センター	プロジェクト メンバー、 客員研究員
	安念 潤司	NPO法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)、 中央大学法科大学院	理事長、 教授
	有馬 隆博	東北大学大学院医学系研究科	教授
	森崎 隆幸	独立行政法人国立循環器病研究センター	部長
	鈴木 登	聖マリアンナ医科大学	教授
	森 まどか	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院	医師
	研 究 協 力 者	西村由希子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 NPO法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)
佐藤 太勝		NPO法人難病支援ネット北海道(弁護士)	理事
中井 秀紀		NPO法人難病支援ネット北海道(医師)	理事
花岡 秀樹		NPO法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)、 ライフテクノロジーズジャパン	プロジェクトメン バー、テクニ カルサポート
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	教授
馬上 和久		一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 社団法人全国腎臓病協議会	副代表理事、 副会長
山崎 洋一		一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 全国筋無力症友の会	副代表理事、 代表
織田友理子		PADM遠位型ミオパチー患者会	代表代行
近藤 健一		シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	代表代行
猪井 佳子		NPO法人日本マルファン協会	代表理事
永松 勝利		再発性多発軟骨炎患者支援の会	代表
大黒 宏司		全国膠原病友の会	副会長

## 第 1 部 JPA 研究班の概要説明