



J-RARE 運営体制

運営委員会

委員長 安念 潤司
 副委員長 伊藤 たてお
 委員 荻島 創一
 森 幸子
 菅沼 正司

NPOアスリッド理事長,
 中央大学大学院法務研究科教授
 日本難病・疾病団体協議会代表理事
 J-RARE班研究代表,NPOアスリッド,
 東北大学東北メディカル・メガバンク機構准教授
 日本難病・疾病団体協議会副代表理事
 医療法人 菅沼医院 院長

運営事務局

萩島 創一 J-RARE班研究代表,NPOアスリッド,
 東北大学東北メディカル・メガバンク機構准教授
 NPOアスリッド副理事長
 西村 邦裕 NPOアスリッド副理事長
 西村 由希子 NPOアスリッド理事,日本難病・疾病団体協議会理事,
 東京大学先端科学技術研究センター助教
 NPOアスリッド理事
 岩崎 匠寿 日本マルファン協会 代表理事
 猪井 佳子 PADM 遠位型ミオパチー患者会代表代行
 織田 友理子 再発性多発軟骨炎患者支援の会事務局長
 加藤 志穂 再発性多発軟骨炎患者支援の会代表
 永松 勝利 シルバー・ラツセル症候群ネットワーク代表代行
 近藤 健一 アイザックス症候群りんごの会代表
 和田 美紀 ミトコンドリア病患者・家族の会代表
 杉野 原郁哉 レーベル病患者会
 渡辺 至俊

運営の重要事項の決定,運営事務局からの運営報告承認
 年2回開催・随時メール審議

倫理審査委員会

委員は運営委員会により任命

委員長 吉澤 剛
 委員 水谷 幸司
 水越 尚子
 西村 由希子

大阪大学大学院医学系研究科准教授
 日本難病・疾病団体協議会事務局長
 エンデバー法律事務所パートナー
 NPOアスリッド理事,日本難病・疾病団体協議会理事,
 東京大学先端科学技術研究センター助教

QOL調査等の難病研究の倫理審査
 随時メール審議

情報提供審査委員会

当会は運営委員会が兼務

外部評価委員会

(時期を見て)委員は運営委員会により任命

企画・戦略,登録促進,運用,QOL調査,情報提供,
 基盤整備,広報,サポート
 月1回開催・随時メール審議

