

班員名簿

班員名	分担する研究項目	所属研究機関及び現在の専門 (研究実施場所)	所属研究機関における職名
荻島 創一	全体統括	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構・東北大学東北メディカル・カンパニ機構・クリニック・バイオインフォマティクス・医療情報学(同左)	プロジェクトシニアメンバー・准教授
伊藤 建雄	QOL調査および対象疾患の拡大	社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)・患者支援活動(同左)	代表理事
森 幸子	QOL調査および疫学データ、QOLデータの検討	社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)・全国膠原病友の会・患者支援活動(同左)	副代表理事・会長
森田 瑞樹	疫学データ、QOLデータの収集・分析およびテキストマイニング	産業技術総合研究所・クリニック・バイオインフォマティクス・医療情報学(同左)	特別研究員
西村 邦裕	患者主導型患者レジストリの機能強化	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構・東京大学大学院情報理工学系研究科・情報工学(同左)	シニアプロジェクトメンバー・客員研究員
安念 潤司	患者主導型患者レジストリの運用の法的整備	中央大学法科大学院・特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構・法学(同左)	教授・理事長
有馬 隆博	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	東北大学大学院医学系研究科・産婦人科学(同左)	教授
森崎 隆幸	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	独立行政法人 国立循環器病研究センター・分子病態学・分子遺伝学(同左)	部長
鈴木 登	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	聖マリアンナ医科大学・臨床免疫学・膠原病(同左)	教授

森 まどか	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院・神経内科学（同左）	医師
緒方 勤	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	浜松医科大学小児内分泌学・臨床・分子遺伝学（同左）	教授
平田 恭信	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	東京大学医学部附属病院・循環器内科学（同左）	特任准教授
猪井 佳子	QOL調査および疫学データ、QOLデータの検討	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構（同左）・NPO法人 日本マルファン協会・患者支援活動	プロジェクトメンバー・代表理事
織田 友理子	QOL調査および疫学データ、QOLデータの検討	特定非営利活動法人PADM（同左）・患者支援活動	理事・代表代行
加藤 志穂	QOL調査および疫学データ、QOLデータの検討	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構（同左）・再発性多発軟骨炎（RP）患者会・患者支援活動	プロジェクトメンバー・事務局長
近藤 健一	QOL調査および疫学データ、QOLデータの検討	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構（同左）・シルバー・ラッセル症候群ネットワーク・患者支援活動	プロジェクトメンバー・代表代行
永松 勝利	QOL調査および疫学データ、QOLデータの検討	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構（同左）・再発性多発軟骨炎（RP）患者会・患者支援活動	プロジェクトメンバー・代表