

はできない。患者が簡潔に、レジストリの第一面に載っているような集約された情報（病型とか、服薬歴とその効果など）を示してくれば有用性が高いが、自己流の日記のようなものを持って来られても、対応は困難。

- ・1人平均5~7分で診療している。いちばん言いたいことから3つか4つに絞っていただけるとありがたい。それは医師としての立場からの本音であるが、患者からすれば大いに問題があると思う。しかし、外来が回らない。

<臨床で受ける質問>

西村：臨床では、どういう質問を受けることが多いか。

吉藤：・あまりうれしくないのは、民間療法の薬をやっているかとか、健康食品はどうかという質問。それから、テレビで聞いた話をされることがあるが、自分はテレビを全く見ないので対応できない。また、テレビで言われていることは必ずしも正しくない。

- ・本当に悪化している時でも我慢して言わないというのも困る。即日入院が必要な場合や、外来でのステロイド増量が必要な場合などは、1人に30分以上かかることもあり診察が大幅に遅れる。それ以外の大部分の患者は、数分で終わらせなくてはならない。

- ・時間をかけないといけない重症の患者をどう見分けるかについては、看護師が外来の廊下で様子を見て「この人は体調が悪そう」などと教えてくれる。

- ・患者からの質問にすべて答えが出せるわけではないが、ひととおりに聞いて「悪い兆候ではない」と判断して「大丈夫ですよ」と答えている。大丈夫じゃないと判断すれば、手厚い対応をする。

<体調悪化時の前後データ>

西村：体調が悪くなった時の前後のデータなどは整理されていると良いと思いますか？

吉藤：・良いと思う。

- ・病状悪化の判断は、周りの家族が「体調が悪いようだ」と申告してきたり、看護師が外観で判断して伝えてくれたりするのでそこまで難しくはない。本当は悪いのに見た目に何も出てこないということは通常はない。

- ・あまり詳細を言ってもらおうとノイズというか重要でない情報が増えてしまう。一方、大事な情報が申告されないこともある。「何で言わなかったんですか」って言うのと、「小さなことをすべて報告しなきゃいけないのか」ということになる。どこまでの情報を聴取すべきかのバランスは難しい。

- ・そのほかに、悪化しているのに次の受診日まで待つという問題がある。

<外来間の症状履歴>

西村：外来と外来の間の、しんどかった履歴情報がシンプルに残っていると役に立つか。

吉藤：役に立つ。ちゃんと言ってくれる人が多い。言ってくれば適切な検査につながる。

西村：記載するモチベーションとして、ピーク（＝状態）が大きく悪くなった、良くなった、というイベント（＝時期）があってその前後に何か変わったことがあったとかいておくだけでももしかしたら使えるかもしれない？

吉藤：・使える。皆さん教えてくれている。

・あまり情報が細かすぎると対応できなくなる。問診情報が集約されたらいいなと思う。

・医師の方から患者教育も兼ねて、ポイントを絞って、こういう症状が出たら伝えるようにしておくこともある。

< J-RARE上でのお知らせによる患者教育 >

西村：J-RAREのお知らせとかの欄に、「こういう症状が出ると気を付けてくださいね」とか出るのは有用ですか？お知らせというか専門医からのコメントとして、見るだけで応援してもらっているとか元気になれるというような患者がいる。目の前の患者だけではなく、メッセージを伝えられると患者側のモチベーションにはなるかと思います。

吉藤：「こういうことがあったら記録しておいてくださいね」、「こういうことがあったらドクターに伝えてくださいね」というものがお知らせ上にあるとよい。MTX使用中の関節リウマチ患者なら、間質性肺炎の兆候が出たら早く病院に行ってレントゲンを撮る必要がある（例：「空咳や息切れがある時は受診してください」など）。重要なことは情報として集約されているとよい。

西村：もしそういう仕組みがあれば協力は可能ですか？年に数回レベルで。

吉藤：もちろんします。患者会と協力して作るなどの方法はある。

西村：もしそのようなコメントで多くの専門医と協力できるようになると、自分以外の先生にかかっている患者も注意点を気にするようになるかもしれない。

吉藤：・クオリティ担保の問題がある。あるドクターの個人的見解にならないように注意が必要。

・誰が最終的に責任を取るのかという問題がある。その疾患に研究班が存在する場合は、班でチェックして作成することができる。責任を取れる先生が監修することが望ましい。記載内容は健康に関わることなので慎重な扱いを要する。

・疾患の数だけ教育ページがあるのが理想。厚労省のホームページ（難病情報センター）は、突貫工事で作られている。国から急に一週間程度のタイトな締め切りで依頼される。クオリティ管理について問題がある。

- ・ホームページの患者向け情報は、クオリティチェックと様式統一にリーダーシップをとれる人がいると良いものになるだろう。
- ・患者向けの説明は、絵入りで平易な言葉を用いた方がいい。自分が簡単に書いたつもりでもまだ難しいと言われる。小児の治験に関わった時に小児用の説明書がとても分かりやすかったので、同じものを大人にも使ったことがある。治験看護師・治験薬剤師が用語を平易なものに直したり、漫画をいっぱい入れてくれたりする。厚労省ホームページから患者会ページに飛ばすのもいいかもしれない。

< R P と膠原病の関係・R P 患者会と膠原病患者会の関係 >

西村：個人的な質問になるが、R P の患者会のかたが（R P は膠原病の一つであるが）膠原病の先生とはあまり言わず、R P 専門の先生という表現をされるのですが、膠原病の先生と聖マリのR P 専門外来の先生とは実際のところどういう連携を取っておられるものなのですか？ R P 専門の先生がすべてだというように患者会から見るとなっているのですが。

吉藤：・R P 専門の先生と言っても、ほぼすべて膠原病専門医であり、日常診療では膠原病を診ているはず。

- ・聖マリは歴史的に研究班と専門外来があったから、数人のR P 専門といえる先生がいらっしゃるが、現在、実地でたくさん診ているのは山野先生。最近、自分の外来もR P の患者数が増えたので、全国でもまあまあ多い方だろうとは思っている。もちろん自分は他の膠原病も診ている。

- ・R P は膠原病の中でも異色な点がある。R P は一般書の「膠原病リスト」に常に入っているわけではない。希少すぎて入らないこともあるし、R P が膠原病の一つとして認知された歴史も短い。

- ・全国にいるのは膠原病専門医なので、R P の診療を膠原病専門医にお願いするのがよいとは思っているが、たしかに、膠原病専門医ですら診たことがないほど数が少ない病気であり特殊性がある。どんな医師でも自分が診たことがない疾患には消極的になりがちであるし、その態度が患者に伝われば、患者は傷つく。

- ・そういう観点から、ほとんどの膠原病専門医でも日常的にはR P を診療していないので、なるべく聖マリのR P 専門外来に集めた方がよいという考えもあるかもしれない。

- ・患者側も、たくさん患者を診療している先生に診てもらいたいのは当然。しかし、地域性は重要なので、日本の各拠点で、必ずしもR P 専門の先生でなくてもいいから、この先生に診てもらえるという道は作るべき。そうなっているのでは？ 患者会から適切な病院と医師が紹介されていると思う。

- ・膠原病友の会という歴史ある大きな患者会があり、そちらもR P を幅広い同類疾患の一つとして認識してくれていて、加入もさせてくれると思う。

西村：膠原病友の会からRPに、先生や研究の紹介といったサジェスションはあるがRPからはない。関係が悪いわけではない。RP固有の課題はあるとは思いますが、双方向に発信するほうがリーズナブルではと個人的には思う。

吉藤：・（自分が関わっている）あけぼの会も難病連に最近までずっと入っていなかったと聞いている。同じ膠原病系の患者会でも難病連という枠の外にいることも可能である。他とお付き合いしたくないというグループもあるかもしれない。

・患者団体同士の関係には立ち入れない。会長さんの考え方が重要だと思う。

<治験を進める上でのハードル>

西村：RPの治験のハードルを教えてくださいませんか？

吉藤：・企業の協力がとりつけられればいいが、通常は無理。すると医師主導治験になるので、医師が大きな資金・マンパワー・時間が必要となる。医師主導治験の場合、治験担当医師がものすごく大きなエネルギーを使う。医師が人生すべてそこにかかるくらいの意気込みが必要。大きな資金の入手には通常、厚労科研費やAMEDにアプライするが、現実には採択されない。採択されない限り治験はできない。必要なところにお金が回る仕組みになっているかはわからない。

・治験事務局などの組織の立ち上げにもお金とマンパワーが必要。治験看護師・治験薬剤師を雇う必要があるが、その資金と人材がなければ、治験担当医師が自分でやるしかない。しかしそれは無理。一方、企業主導であればそれらの治験に必要なすべての措置が可能である。RPの患者会は強いアピール力を持っているので、政府か企業を動かせるかもしれない。

・具体的に治験施行段階に入れたら、患者レジストリは非常に有用だと思う。自分は高安動脈炎の治験で、患者会を通じての症例リクルートを行ったことがある。患者会と協力するのは自然なこと。N（症例数）が少ないと治験が失敗してしまう。臨床研究に善意の協力をしてくれる患者を、なるべくたくさん集める必要がある。

・特定疾患調査票のダイジェストが毎年更新されるクオリティで使えるのであればぜひ利用したい。

・レジストリは、どの医師が主導権をとるかということが問題になるかもしれないので注意がいる。厚労省研究班が責任を負い、患者の利益にもなるものを作ることが望まれる。

<患者側からの創薬開発へのリーチ>

西村：個人的な印象になるが、RPの患者さんは自分たちが創薬開発にリーチできると

いう発想を持ったことがないように思う。研究班がある以上、創薬はじめ確実に治る方向への進展があるがなかなか守備範囲としていない。創薬まで至っていないから生活実態調査を行うという表現を必ずする。

吉藤：治験をしてほしいという陳情にも行かれるようですね

西村：患者のパワーで道が開けるなら非常にいいのになと思っています。

吉藤：とりかかりの成果があれば、それを進展させるためにリーダーシップを発揮しなければいけない。現在、とりかかりとなる成果は出ていると思う。また、患者会に政府に陳情に行ってもらえるような協力関係もある。次は、保険承認がとれる現実的な研究計画を準備することが必要。

<エピローグ>

西村：今回、患者会側からの推薦という形で吉藤先生のお話を伺いに来たが、もしよろしければ、もしこの方々に聞いてほしいというかたがいれば教えてほしい。

吉藤：・本来は研究班の先生にお願いすべき。班長に話を通して、班長が担当者を指名するのがよいと思う。NPO団体との活動を進めることで、研究班の質も高まると思う。

・年々、厚労省研究班の研究費は減らされている。研究班に名を連ねてもあまり多くの研究資金が得られるわけではない。名誉のためというか、患者を救うために自分の研究費を持ち出してでもやるというつもりで参加している。

西村：今日聞いたお話は、あとで確認はしていただくが、RPの患者会のかたには吉藤さんから聞いたお話ということで開示しても良いか。

吉藤：・大丈夫です。テープ起こしをされるのであればぜひ見ます。自分がチェックを入れられるのであれば幸いです。

西村：ご確認いただきます。もし不備・不足・追加があったらいつでもご連絡ください。

西村：引き続きご協力ください。

吉藤：ご協力できる限りのことはします。メールは用件だけでかまいません。

西村・江本：ありがとうございました。

(インタビュー時間：1時間11分05秒)

※ このあとに続く、吉藤先生の用意いただいたスライドのご説明の書きおこしは割愛させていただきます。

【 概要 】

- インタビュイー : 小坂 仁 先生
 所 属 : 自治医科大学 小児科学発達医学部門
- 対象疾患 : ミトコンドリア病
- 日 付 : 2015年8月26日(水)
- 場 所 : 自治医科大学 小児科学講座・教授
- 担当者 : 西村(由)・岩崎

【 要 旨 】

小坂：(西村による J-RARE の説明に対する回答として)

- ・とても大事な事業。是非、自分の研究班と連携できるようにしたい。
- ・医師が使うレジストリの場合、倫理審査が必要だが、J-RARE はそうではないのが良い。
- ・企業が J-RARE に関わっているのが良い。もっと企業の人に関わって、創薬を目指す動きが出てきて欲しいと考えている。

小坂：AMED が設立されてから、レジストリにさく予算が少なくなっているのでは。いろいろな研究班でレジストリをやるということになっているので、他のレジストリからと協力して研究費をもらうというのも手ではないか。

西村：患者レジストリを立ち上げるコストは高いので、1つ1つの患者会を加入させて行きたい。患者の立場から見ても、レジストリが乱立するのは避けたい。

小坂：治験に J-RARE を利用して、J-RARE に評価項目を入れることはできるか。QOL 調査もやったことがあるが、レジストリと連携ができるとありがたい。また、研究班では MRI 画像のデータベースを作成しているが、臨床情報を入力することができない。J-rare と連携するためのアイデアがあれば嬉しい。

西村：MRI データベースの臨床情報に Remudy を活用しないのか。

小坂：その予定はない。

小坂：Orphanet にレジストリのひな形のようなものが置かれているが、そういうものに近づけていくのか。

西村：Orphanet はデータの統合を前提としていないところが違う。

【概要】

- インタビュー： 森崎隆幸 先生・森崎裕子 先生
- 所属： 国立循環器病研究センター研究所 分子生物学部
- 対象疾患： マルファン症候群
- 日付： 2016年1月20日（水）
- 場所： 国立循環器病研究センター
- 担当： 江本

【要旨】

(以下敬称略)

<マルファン外来について>

江本： だいたいどれくらいの患者がいるか

森崎隆幸： 次の予約が入っているのが向こう一年で言うと160人。

江本： 外来患者の地域はどのあたりをカバーしているのか。

森崎隆幸： 範囲は関西圏を中心に、東は中京地域、西は岡山あたりまでいる。遺伝子検査・診断で、北海道など遠方から来るかたもある。

森崎裕子： 病気のこととちゃんと話をしたい、話を聞きたいということで遠方から来る人もいる。

森崎隆幸： 病院医師というよりは研究者の身分、病院の外来枠を週一日もらって診察している。

<マルファン症候群で、J-RARE でとりたいデータ>

江本： 縦断的に取って行きたいデータはあるか。

森崎隆幸： こちらの外来に来られるひとはデータがないので、他施設のかたのデータが見てみたい。

また、マルファンは心臓だけでなく全身に症状が渡り、症状を自覚されていないひとも多く、どんな症状で困っているのか、患者側からログをつけられるのであれば聞きたい。

森崎裕子： 医師は聞きたいことしか聞かないし、患者も言いにくいこともある。患者が報告する細かいイベントデータの蓄積の中から医療者に関係あるところを抽出していきたい。また、治療薬や治療内容の方針が施設によってバラバラなので、良いのがあれば統一したほうがよい。ただ、医療情報の集約は医師の協力が必要なのでどこまで協力を得られるかは課題である。

森崎隆幸： 患者の検査の内容、結果や間隔をきちんと記録を残して吸い上げられ、蓄積すれば役に立つ。

また、患者が自分のデータを得る・管理するという自覚するという点でも有用

森崎裕子： マルファン症候群だと、子供の学校や運動など患者側でどうしてよいかわからないということがある。大人だと症状であるのに見過ごすのが腰痛、循環器であり、外来ではなかなか対応できず見逃す可能性もある。整形外科でも側弯が曲がっていないと対応が難しい。

森崎隆幸： J-RARE は、基本は患者の自由記述だと理解している。ある程度のところでデータにして患者

会のかたとディスカッションして項目立てをしていきたい。自由記載は必要だが、患者で書くほうも研究者で解析するほうも大変なので、のちのちには項目立てをしていったほうがよい。

<診療場面での活用>

江本 : 診療場面で利用は考えられるか。例えば、外来前に J-RARE の自由記述を持ってきたり J-RARE 上での情報をパソコンで医師を共有などが考えられるが、どうか。

森崎裕子 : 医師によって意見が分かれるところだと思う。自分はあとから忘れることもあるので、そういうのがあると助かる。忙しい先生は事前に見るのは難しいだろう。

森崎隆幸 : 診療の場面に直接活かせるかはケースバイケースだと思う。

森崎裕子 : マルフアン症候群は多診療科に渡るので、自分の関係する診療科の記述だけでも見られればいい。全記述ではなく、例えば循環器なら循環器だけということピックアップできていれば使いやすいかもしれない。血圧や不整脈などのイベントの記録は欲しい

森崎隆幸 : 「最近なにあったの」とは外来で聞くが、年1回しかこちらの病院に来ない患者さんもいる(普段は地域の病院に通院)ので、時系列データでイベントを把握できるのは有用である。患者さんもその間に何が合ったか忘れてることもあるので、診療場面で聞き出すのが大変である。書いてきてくれる患者もいる。

森崎裕子 : コピーしてカルテに挟むなどもできない(手での書き写しになる)ので大変。実際には病院では院内 LAN だけで外部と遮断されているので、何かいい方法があればよいと思う。循環器を普段普通に見てるのはうちと東大だけである。ほかの循環器外来の病院は、ときどき病院にマルファン症候群の患者いるという程度である。そこでのデータが見られるとこっちとしては楽である。マルファン症候群は、地域で診る医者、集中的全体的に診る医者(=森崎さん)、患者の三者で考えないといけない。

江本 : 大きいイベントの前後だけなど、どれくらいデータが集約されていたら診療前に見る気になるか?

森崎隆幸 : 大きいイベント小さいイベント織り交ぜて実際その人がどうなのかが重要。統合して見ていきたい。

森崎裕子 : 症状ごとに項目立てたデータと、入院など大きいイベントを見ていきたい。

<研究上期待できること>

江本 : J-RARE で研究上どのような利活用の期待があるか。

森崎隆幸 : 直接診察できる話を聞ける患者以外のデータはどうなっているか、例えば診断がどうなっているのかということから聞きたい。診断がついても本当にそうなのかという問題や治療薬とその結果、が自分たちのところしかわからないので日本全体としてどのような経過なのか知りたい。診療実態、治療の良かった悪かった、手術になったかなかったか把握できるのではないか。診断は入り口として重要であり、同じマルファン症候群でも本当は違う病気が含まれていることがある。

森崎裕子 : 遺伝子検査や、治療薬を飲んでの経過などリンクできたら研究には有用である。

<オスラー病について>

森崎裕子：患者報告型の J-RARE のようなレジストリが必要と思われる。

森崎隆幸：最近患者会ができた。症状・重症度が多岐にわたり、人数も少ない。

記録がとれていないので、どのような経過をたどるかをとることができるという良い疾患である。

<オスラー病の情報>オスラー病患者会：<http://hht.jpn.com/>

研究会：http://komiyama.me/HHT_JAPAN/HHT_JAPAN.html

一番診ているのは、大阪市立総合病院の小宮山先生。

患者会は全国区だが拠点は大阪

<患者の記入インセンティブ>

江本：レジストリの患者の登録を増やしたり、患者さんが実際に書いていくインセンティブが必要とかんがえられるが、どのようなものがあれば良いと思うか。

森崎裕子：書いたものが、医療機関や医師に届くような簡単な仕組みがあればインセンティブになるはず。

森崎隆幸：病気の性質によるが、患者からの発信する情報が医者に伝わりにくい病気では有用だろう。

森崎裕子：不定愁訴の多い疾患の中では、症状をぱっと見せられると有用。

森崎隆幸：伝えにくかったこと、伝えられなかったことを伝えられるツールとして有用だと思う。ただ、伝えるときには、自由記述がめいっばい長いと大切なことが埋まってしまうし、医師によっては嫌厭してしまう可能性がある。

森崎裕子：振り返って、あのときになががあったというのが大きいイベント（入院や手術）だけでもパパッと出たらよい。

森崎隆幸：最初は自由記述でよいと思うが、のちに吟味して項目に集約していくことで、書く側も見る側も効率的なデータベースに近づいていくと思う。ただ、自由記述は無駄ではない。

森崎裕子：日記のように日々思っていることを書くこと自体も重要。ただ、医師が見たい必要な項目だけが見られれば起こった時期とひも付けられるので患者さんもいちいち説明しなくても楽し、見る側も楽である。うまく日記と項目立てデータが切り離せるのが理想的である。

森崎裕子：疾患の新しいトピックスや情報が J-RARE を開くと出てくるというのはインセンティブになると思う。そんなに最新情報が頻繁に動くわけではないが、例えば学会が開催されましたなど、たとえ英語でもリンクを貼ることで、実際に研究が動いているということを示すのは重要ではないか。

<QOL 調査を行うことについて>

江本：マルファン症候群では何が QOL に影響していると思うか。

森崎裕子：一番の生活上の関心事は、大人なら仕事、子供なら就学ではないか。フルタイムの仕事で苦勞している人が多い。外来で話を聞いていても、患者は重いものが持てない・入院が頻回するなど就労継続・職場の選択が難しいと聞く。うまくやり過ごしている人もいると思うが、どこに差があるのか、重症度や手術によって層別化して見てみたい。子供なら就学が重要で

ある。体育などは患者は欠席するしかない。

森崎裕子：QOLとして生活のどの部分が困っているのかということが数値で出せれば厚労省にもって患者支援を訴えていきやすい。

森崎裕子：普段の生活では、痛みや体のだるさなどが訴えとして多く上がってくる。心理的なこと言えば結婚などで悩んでいる人が多い。

森崎裕子：困っていることを自由記述から抜き出すというのものもあるかもしれないが、患者としても書くほうも自由となると困るかもしれない。むしろ項目を絞ってあげたほうが、書くほうも書きやすいし、解析するほうもやりやすい。

森崎隆幸：アンケートなら枠組みを作って答えやすいものにしてあげて、患者会や患者さんにチェックしてもらって行くのが一番楽である。同じマルファンといっても症状が多岐にわたって人によって違うので、症状によって層別化できるようにしたい。

<QOL 調査を医療従事者が行うことはあるか>

江本：医療従事者が QOL を調査するということはあるか。

森崎隆幸：診療の最終目的は患者の QOL に寄与することというのは間違いないが、あまり診療場面で個々に QOL を伺うことは少ない。

森崎裕子：実際には一人一人がすごく違うから、というのがある。国際学会やカンファレンスでは、QOL とか心理とかは一つのセッションとして必ずある。そういうところで出てくるのはソーシャルワーカーや心理士。医師がやる場合は見ないが、患者の実態を知るためには重要で必要な調査であるという認識はもっている。

江本：他の疾患で QOL 調査に関わることがあるが、調査で医師に調査協力を説明しに行っても、医師がなかなか QOL 自体に理解を示してくれない場合がある。

森崎裕子：もやもやと困っていることを数値で出すということが重要であり、説得力が増す。

江本：最終的には QOL の調査票を用いて比較可能な形で調査を行うことが重要であるが、まずは患者の自由記載や患者会の意見、医師や研究者の話から項目を見立てていくことが重要である。

<J-RARE への要望>

江本：他に J-RARE に要望はあるか。

森崎隆幸：専門外来をやっている中で、その範囲の中では困っていることを把握できているが、その範囲外の患者さんは捕まえ切れていない。患者さん自身が J-RARE に入力してくれる情報を通して、より広い範囲でのマルファン症候群患者の現状や問題を知ることができるというのはとても重要である

森崎裕子：現状、調査へのインセンティブが見えにくい気がする。もっと明確な形で目的や何をやっているかを伝えられるともっと広まるのではないか。

森崎隆幸：J-RARE はちょっとずつ動いているのは見えるが、ぐぐっとなかなか行っていないところが歯がゆい。

V. 班員名簿

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・カルバン機構・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
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一病院・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）・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）・再発性多発軟骨炎患者支援の会・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）・再発性多発軟骨炎患者支援の会・患者支援活動	プロジェクトメンバー・代表
和田 美紀	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 ASrid（同左）・アイザックス症候群りんごの会・患者支援活動	プロジェクトメンバー・代表
渡辺 至俊	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 ASrid（同左）・レーベル病友の会	プロジェクトメンバー・会員

平成 27 年度 厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）

患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者の QOL 向上及び政策支援のための基礎的知見の収集

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

平成 28 年（2016 年）3 月 20 日発行

編集・発行

「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者の QOL 向上及び政策支援のための基礎的知見の収集」研究班（J-RARE 研究班）研究代表者 荻島創一（特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構・プロジェクトメンバー）

事務局：特定非営利活動法人 アスリッド

〒113-0033 東京都文京区本郷 7 丁目 3 番 1 号

東京大学アントレプレナープラザ 205

Tel: 050-3736-8771 E-Mail: contact@asrid.org

