

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 ASrid・ 医療情報学 (特定非営利活動 法人 ASrid)	プロジェクトシニアメンバー
森 幸子	QOL調査および疫学デー タ、QOLデータの検討	一般社団法人日本難病・疾病 団体協議会・難病医療政策学 (一般社団法人日本難病・疾 病団体協議会)	代表理事
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 ASrid・ 情報工学 (特定非営利活動法 人 ASrid)	副理事長
安念 潤司	患者主導型患者レジスト リの運用の法的整備	特定非営利活動法人 ASrid・ 情報工学 (特定非営利活動法 人 ASrid)	監事
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 (東北大学大 学院医学系研究科)	教授
森崎 隆幸	QOL評価基準、QOL調査 結果等の検討	東京工科大学医療保健学 部・分子病態学・分子遺伝学 (東京工科大学医療保健学 部)	教授
森 まどか	QOL評価基準、QOL調査 結果等の検討	国立研究開発法人国立精神・ 神経医療研究センター病 院・神経内科学 (国立研究開 発法人国立精神・神経医療研 究センター病院)	神経内科診療部医長
平田 恭信	QOL評価基準、QOL調査 結果等の検討	東京通信病院・循環器内科学 (東京通信病院)	病院長

三村秀文	QOL評価基準、QOL調査結果等の検討	聖マリアンナ医科大学・放射線医学（聖マリアンナ医科大学）	病院教授
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 ASrid・難病医療患者学（特定非営利活動法人 ASrid）	プロジェクトメンバー
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 ASrid・難病医療患者支援学（特定非営利活動法人 ASrid）	プロジェクトメンバー
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 ASrid・難病患者支援学（特定非営利活動法人 ASrid）	プロジェクトメンバー
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・難病患者支援学（特定非営利活動法人 ASrid）	プロジェクトメンバー
阿部 香織	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・難病患者支援学（特定非営利活動法人 ASrid）	プロジェクトメンバー

平成 28 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 28 年度 総合研究報告書

平成 29 年（2017 年）3 月 31 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 5-30-20 サンライズ本郷 4F

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