

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・メガバンク機構・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

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