

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QOL評価基準の策定および基礎的知見の収集班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 代 表 者	荻島 創一	特定非営利活動法人 ASrid・ 東北大学	プロジェクトシニア メンバー・准教授
研 究 分 担 者	森 幸子	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	特定非営利活動法人 ASrid・ 東京大学	副理事長・客員研究員
	安念 潤司	特定非営利活動法人 ASrid・ 中央大学	副理事長・教授
	有馬 隆博	東北大学大学院医学系研究科	教授
	森崎 隆幸	東京工科大学医療保健学部	教授
	森 まどか	国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院	医師
	平田 恭信	東京通信病院・循環器内科学	病院長
	三村 秀文	聖マリアンナ医科大学	病院教授
	猪井 佳子	特定非営利活動法人 ASrid・ 日本マルファン協会	プロジェクトメンバー・代表
	織田 友理子	特定非営利活動法人 ASrid・ 特定非営利活動法人PADM	プロジェクトメンバー・代表
	近藤 健一	特定非営利活動法人 ASrid・ シルバーラッセル患者会	プロジェクトメンバー・代表代行
	和田 美紀	特定非営利活動法人 ASrid・ アイザックス症候群患者会	プロジェクトメンバー・代表
	阿部 香織	特定非営利活動法人 ASrid・ 血管腫・血管奇形患者の会	プロジェクトメンバー・代表
研 究 協 力 者	緒方 勤	浜松医科大学小児内分泌学	教授
	岩崎 匡寿	特定非営利活動法人 ASrid	理事
	西村 由希子	特定非営利活動法人 ASrid・ 東京大学	理事長・客員研究員
	渡辺 至俊	特定非営利活動法人 ASrid・ レーベル病友の会	プロジェクトメンバー・メンバー
	江本 駿	特定非営利活動法人 ASrid	プロジェクトメンバー