

「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

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 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	プロジェクトメンバー講師
研究分担者	伊藤 建雄	社団法人日本難病・疾病団体協議会	代表理事
	森 幸子	社団法人日本難病・疾病団体協議会 全国膠原病友の会	副代表理事 会 長
	森田 瑞樹	東京大学・クリニカルバイオインフォマティクス	特任研究員
	西村 邦裕	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	プロジェクトメンバー 客員研究員
	安念 潤司	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	教 授 理 事 長
	森崎 隆幸	独立行政法人 国立循環器病研究センター	部 長
	鈴木 登	聖マリアンナ医科大学	教 授
	森 まどか	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院	医 師
	緒方 勤	浜松医科大学小児内分泌学	教 授
	平田 恭信	東京通信病院	院 長
	猪井 佳子	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 日本マルファン協会	プロジェクトメンバー 代表理事
	織田 友理子	特定非営利活動法人PADM	理事・代表代行
	加藤 志穂	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 再発性多発軟骨炎患者支援の会	プロジェクトメンバー 事務局長
	近藤 健一	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	プロジェクトメンバー 代表代行
永松 勝利	特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 再発性多発軟骨炎患者支援の会	プロジェクトメンバー 代表	