

NPO法人ASrid 倫理審査委員会検討状況（2022年8月16日現在）

申請者	申請者所属	申請年月日	件名	審査結果	承認年月日
近藤健一	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	2022年7月31日	シルバー・ラッセル症候群患者の足測定調査（継続申請）	承認	2022年8月16日
荻島創一	特定非営利活動法人ASrid	2022年5月6日	希少疾患患者登録レジストリ「J-RARE」の運用ならびにJRAREを用いた事業に関する研究	承認	2022年6月23日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2022年4月11日	血友病の患者・保因者・家族の暮らしの実態についてのヒアリング調査	変更承認	2022年4月11日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2022年3月8日	血友病の患者・保因者・家族の暮らしの実態についてのヒアリング調査	承認	2022年3月21日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2021年12月22日	消化管間質腫瘍（GIST）の患者・家族の実態についてのヒアリング調査	承認	2022年1月23日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2021年11月1日	遺伝性ATTRアミロイドポリニューロパチーのヒアリング調査	承認	2021年11月29日
毛利 環	ASrid JRARE運営委員会/つくしの会2型コラーゲン異常症部会	2021年9月8日	2型コラーゲン異常症関連疾患の症状および身長・体重調査とインタビュー調査	承認	2021年10月11日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2021年9月2日	難病・長期慢性疾患を抱える方の就労に関するアンケート調査	承認	2021年9月7日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2021年6月23日	啓発授業が高校生の持つ希少・難治性疾患のイメージの変化に与える影響に関する調査	承認	2021年7月2日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2020年9月17日	新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が希少・難治性疾患の患者・家族組織に与える影響に関する調査	承認	2020年9月28日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2020年8月22日	COVID-19という未曾有の状況に直面した際の希少・難治性疾患患者の心情変化およびニーズ調査（原発性免疫不全症候群、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、血友病、遺伝性血管性浮腫の4疾患対象）	承認	2020年8月31日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2020年8月22日	COVID-19という未曾有の状況に直面した際の希少・難治性疾患患者の心情変化およびニーズ調査	変更承認	2020年8月31日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2020年5月12日	COVID-19という未曾有の状況に直面した際の希少・難治性疾患患者の心情変化およびニーズ調査	承認	2020年5月27日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2020年3月28日	医療型短期入所施設を利用する医療的ケアを必要とする児における遊び・学びに関する調査	変更承認	2020年4月1日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2019年6月18日	医療型短期入所施設を利用する医療的ケアを必要とする児における遊び・学びに関する調査	承認	2019年7月9日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2019年6月8日	糖尿病1a型患者のQOLに関するヒアリング調査	承認	2020年6月19日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2018年6月18日	FOP患者・家族の患者実態およびQOLに関するヒアリング調査	承認	2018年7月4日
織田友理子	特定非営利活動法人PADM	2017年10月22日	遠位型ミオパチー患者の介助・介護に関するニーズ調査	変更承認	2017年11月6日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2017年10月12日	希少・難治性疾患患者会・家族会における研究者との協力関係に関する量的調査	承認	2017年10月31日
織田友理子	特定非営利活動法人PADM	2017年3月29日	遠位型ミオパチー患者の介助・介護に関するニーズ調査	変更承認	2017年5月8日
織田友理子	特定非営利活動法人PADM	2016年11月11日	遠位型ミオパチー患者の介助・介護に関するニーズ調査	承認	2017年3月6日
近藤健一	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	2017年3月21日	シルバー・ラッセル症候群患者の足測定調査	承認	2017年8月3日
江本 駿	特定非営利活動法人ASrid	2017年2月1日	ゲム医療に関わる患者側・研究者側のお互いへの理解・認識および共創的なパートナーシップ構築についてのインタビュー調査	承認	2017年2月11日
猪井佳子	特定非営利活動法人日本マルファン協会	2016年8月15日	マルファン症候群およびその類縁疾患患者のうち、大動脈解離と診断された方、大動脈拡張症や大動脈瘤と診断された方に対する診断前後の就労状況調査	承認	2016年11月16日
和田美紀	アイザックス症候群りんごの会	2015年12月29日	アイザックス症候群における患者実態調査	承認	2016年3月4日
織田友理子	ジェイレア・ネット運営事務局 特定非営利活動法人PADM	2014年9月4日	「希少難治性筋疾患に関する調査研究」班研究協力として行う「遠位型ミオパチーのQOL維持・向上を目指したガイドライン作成」の為の患者実態ヒアリング調査	承認	2014年9月7日