

# 日本版GRDR(仮称)により連携した患者主導型患者レジストリのグランドデザイン(案)

難病対策の改革の基本理念及び原則に基づき、平成24-25年度の難治性疾患等克服研究事業において体制整備した患者主導型患者レジストリの、日本版日本版GRDR(仮称)\*、すなわち患者主導型患者レジストリ・データレポジトリによる連携の体制整備をする。患者会による患者主導型患者レジストリが、難病指定医(仮称)により登録される難病患者以外のみならず、患者会に所属するすべての難病患者の患者レジストリとして、日本版GRDRによりデータ連携し、行政、臨床研究の難病患者ナショナルデータベース、医療・福祉、創薬のために日常生活情報/QOLを中心としたデータ提供を行い、将来にわたって持続可能で安定的に、難病の治療研究、難病患者に対する必要な支援の公平かつ公正な提供に寄与する体制整備をする。

\*米国NIH Office of Rare Disease Research(ORDR)のGlobal Rare Diseases Patient Registry and Data Repository (GRDR)を参考に日本版を構築する。

