

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 26 年度 総括・分担研究報告書

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
平成 27 年(2015 年) 3 月