

平成 26 年度 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

平成 27 年（2015 年）3 月 20 日発行

編集・発行

「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（J-RARE 研究班）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・プロジェクトメンバー）

事務局: 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構

〒100-0005 東京都千代田区丸の内 1 丁目 7 番 12 号 サピアタワー 8F

Tel: 03-6410-6594 E-Mail: contact@prip-tokyo.jp