

厚生労働科学研究費補助金  
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

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 QOL 評価基準の策定および基礎的知見の収集

平成 28 年度 総合研究報告書  
( Part 1 )

研究代表者 荻島創一

特定非営利活動法人 アスリッド  
平成 29 年(2017 年) 3 月