

## 目次

I. 研究代表者挨拶	
研究代表者挨拶	1-2
II. 総合研究報告	
1. J-RARE による QOL 調査の実施概要	3-36
2. J-RARE による QOL 調査の実施体制の研究	
3. J-RARE の患者情報プラットフォームとしてのシステム開発の研究	
4. QOL 調査の研究計画立案の研究	
5. QOL 調査実施の研究	
6. QOL 調査結果による QOL 向上及び政策支援の検討	
7. 新規参画患者会による J-RARE 利活用・登録準備の検討	
8. 外部への広報	
9. 外部への情報提供の検討	
10. 今後の課題・展望	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	37-42
IV. 研究成果の刊行物・別刷	43-
V. 班員名簿	