

目次

I. 研究代表者挨拶	
研究代表者挨拶	7
II. 総括・分担研究報告	
1. J-RARE による QOL 調査の実施概要	11-13
2. J-RARE による QOL 調査の実施体制の研究	14-16
3. J-RARE への患者のリクルート・利活用の研究	17-21
4. QOL 調査の研究計画立案の研究	22-25
5. 医師など利用者側ヒアリング調査報告	26-29
6. 新規参画患者会による J-RARE 利活用への期待	30-31
7. 今後の課題・展望	32-34
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	36-37
IV. 研究成果の刊行物・別刷	
成果報告会	
1. 成果報告会次第	40-41
2. J-RARE とは	42-48
患者に対する J-RARE 広報活動・J-RARE を用いた QOL 調査の研究計画の立案・実施報告	
3. マルフアン症候群	49-52
4. シルバー・ラッセル症候群	53-59
5. アイザックス症候群	60-64
6. 遠位型ミオパチー	65-69
7. QOL 調査に関する 倫理審査委員会での検討内容報告	70-73
8. 新規参画患者会の紹介	74-77
9. 医師など利用者側ヒアリング調査報告	78-91
10. 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート	92-106
11. 今後の J-RARE の方向性について	

第3回日本難病ネットワーク学会学術集会発表資料	107-120
医師など利用者側ヒアリング調査報告 議事録	121-133
V 班員名簿	136-137

