

# 目 次

## I . 研究班名簿

### . 総括研究報告

#### **指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発**

千葉 勉 -----1

資料 1 指定難病の要件について -----15

資料 2 現時点で指定難病の要件を満たしていないと  
考えられる疾病一覧(案) -----23

資料 3 指定難病検討資料作成のためのチェックリスト -----27

資料 4 「臨個票 (= 指定難病 DB)のあり方」に関する資料 -----29

資料 5-1 臨床調査個人票の例：ミトコンドリア病 -----33

資料 5-2 臨床調査個人票の例：多発血管性肉芽腫症 -----45

資料 5-3 臨床調査個人票の例：先天性無痛無汗症 -----57

. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----63

. 学会発表に関する一覧表 -----71