

目次

I. 班員名簿	1
---------------	---

II. 総括研究報告

指定難病制度の普及・啓発状況の把握および普及・啓発のための方法論の開発に関する研究

和田 隆志 金沢大学医薬保健研究域医学系腎臓内科学

2

(資料)

7

1. アンケート
2. アンケート集計
3. 難病情報センターHP 改訂
4. 難病情報センター アクセス数
5. 学会送付 PDF
- 6-1. 難病情報センター 難病対策の概要
- 6-2. 難病情報センター 医療費助成
- 6-3. 小児慢性特定疾病情報センター 小慢の概要
- 6-4. 小児慢性特定疾病情報センター 医療費助成について
- 6-5. 小児慢性特定疾病情報センター 手続きの流れ
- 6-6. 小児慢性特定疾病情報センター 自己負担額について
- 6-7. 小児慢性特定疾病情報センター 重症認定基準について
- 6-8. 小児慢性特定疾病情報センター 指定医と指定医療機関について
- 6-9. 日常生活用具給付事業について
- 6-10. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
7. 指定難病電子カルテシステムデモ
8. 指定難病紐付け一覧

Ⅲ.分担研究報告

指定難病制度の普及・啓発状況の把握および普及・啓発のための方法論の開発に関する研究
大木 隆生 東京慈恵会医科大学外科学講座----- 93

指定難病の調査・普及・啓発に関する研究
佐々木 秀直 北海道大学大学院医学研究院神経病態学分野神経内科学教室----- 95

指定難病制度の普及・啓発の把握及び普及啓発のための方法論の研究
～皮膚科医に対するアンケート調査～
照井 正 日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野 ----- 97

小児医療分野における指定難病制度の普及・啓発に関する研究
森 臨太郎 国立成育医療研究センター 政策科学研究部 ----- 101
(資料) 1. アンケート依頼、結果

Ⅳ.研究成果の刊行に関する一覧 ----- 113