

# 目次

## I.総括研究報告

指定難病の普及・啓発に向けた統合研究

和田 隆志 金沢大学医薬保健研究域医学系 腎臓内科学 ----- 1

(資料) ----- 10

1. システム改良の概要
2. 指定難病患者提示紙
3. 指定難病概要書第3版
4. 指定難病マッピング
5. MEDIS 登録を依頼した病名一覧
6. 患者申出制度普及パンフレット
7. 指定難病患者データベースとは
8. 重症度分類について
9. 指定難病データベースに関するアンケート結果
10. 解析結果暫定版

## II.分担研究報告

指定難病制度の公平性に関する研究

千葉 勉 京都大学医学研究科----- 84

指定難病データベースのありかたおよび研究活用に関する研究

古澤 嘉彦 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科----- 93

指定難病制度の普及・啓発のための方法論の開発に関する研究

森 臨太郎 国立成育医療研究センター 政策科学研究部 ----- 97

III.研究成果の刊行に関する一覧 ----- 102