

間、病態の進行との関連性を記述した。

研究2では、iQOLとして重要な領域のひとつである「趣味活動」に焦点を当て、その活動維持プロセスに関する調査を行った。趣味活動に関するインタビュー調査と趣味に従事している場の観察を通して、どのように趣味活動を維持しているのか/維持されているのかを分析した。分析方法は、複線径路等至性モデル(TEM)を用いた。TEMとはある点へと至る人間の発達や経験を文化的、社会的な文脈との関係でとらえ、多様な径路を非可逆的な時間の中で記述する方法論である(安田・サトウ, 2012)。この方法を用いることにより、趣味活動が継続される経緯とその際に重要となる事象、心理的葛藤の状態を明らかにすることができる。

(倫理面への配慮)

本研究は立命館大学の倫理規定にしたがい、実施されたものである。尚、医療機関にて研究を実施する際には、研究目的や同意書等を含め当該医療機関の倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

研究1 iQOLの変容

DMDは、希少性、難治性の進行性疾患であり、幼児期に発症した身体機能の低下は、年を重ねるごとに重症化していく。SEIQoLを用いてDMD患者のiQOL調査を実施した結果、彼らのiQOLは、個人の体調や医療的介入等によって変容し、さらに病態の進行や研究期間中に起こったライフ・イベントが大きな影響をもたらすことが明らかになった(表5・図2)。

表5 iQOLの変容とSEIQoL index (福田・サトウ, 2012)

	Trial 1	Trial 2	Trial 3
領域・項目(Cue)	PC 趣味 自治活動 スタッフ 家族	趣味 人の支え(精神的な) 医療スタッフの支え 体の管理 外出	趣味 読書 会話すること 外出 追っかけ行為
SEIQoL index	64.3	58.0	65.6

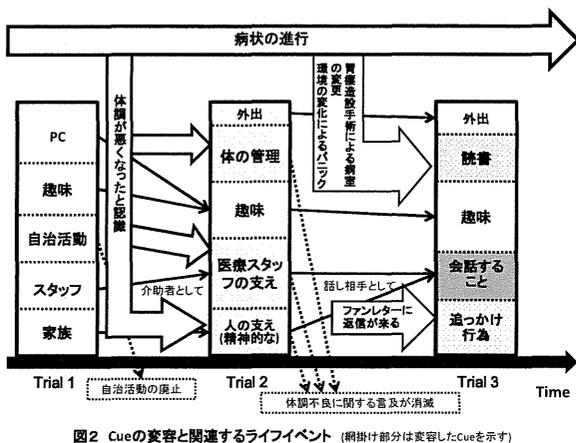
※網掛けの部分は変容したCueを示す

1年目の調査では、iQOLとして「家族」、「趣味」、「自治活動」、「PC」、「スタッフ」が挙げら

れていた。2年目の調査では体調不良が認識され、「医療スタッフの支え」や「人の(精神的な)支え」などの周囲の人のサポートに関連する項目がQOLを構成する重要な要素になり、iQOLに対する評価も低下する。しかし、胃瘻造設手術を経験した3年目の調査では、「人の支え」に関連する項目は減少し、憧れの芸能人の番組やブログを読むといった「追っかけ行為」が新たに出てきている。iQOLに対する評価も1年目の評価と同等になり、2年目と3年目との間に実施された医療的介入も適切であったと評価することができる。また、1年目と3年目のQOL評価は数値としては同程度を示したが、ライフ・イベントの発生により、病者のiQOLは異なった要素で構成されていることが分かる。必ずしも、病者のiQOLは医療や病いに日常的に占領されているわけではなく、体調不良という認識や医療場面、病いによる苦痛を感じたときなどに再認識され、患者のライフに影響を与えるようになる。よって、患者のiQOLもまた、病いに直接的に支配されているのではなく、環境や周囲の人々との関係性の中で構築され、それらとの相互作用によって変容していくものと考えられる。

一人称的な経験の語りにより構成されるiQOLは、病者自身がQOLに関連すると考えられる領域やその評価基準を決定することができるため、その人の価値観や信念をQOL評価にダイレクトに反映させることができると考えられる。さらに、調査者は半構造化面接時に語られる患者のQOLに関するナラティブ(語り)に傾聴することで、病者の経験や「いまーここ」にあるライフを知ることができ、病いや障害を抱える「患者像」としての患者ではなく、よりダイナミックな個人のLife(iQOL)を知ることができる。特に、難治性疾患や緩和ケア等の医療の現場では、QOL向上を目標とした医療・看護的介入やケア介入を行うことが重要であると言われている。患者のiQOLを理解することは、患者の病態や病態が及ぼす身体的・社会的・心理的影響を患者視点

で理解することができ、患者のニーズに適した医療やケアを提供する指標のひとつになりえるだろう。



研究2 趣味活動の変遷プロセス

図3は、DMD患者の趣味活動の変遷プロセスを記述している。図の底辺の矢印は非可逆的時間を表し、縦軸はある時点での趣味活動に対する満足度を表している。

研究対象者は、趣味として「将棋」を挙げており、父親が将棋盤を買ってきた事が将棋を始める契機になったと語っている。本格的に将棋に興味を持ったのは在宅療養から施設療養へと移行してからである。養護学校でも囲碁・将棋クラブに所属し、この時期の趣味活動への関わり方は、他の患者との対局が主であった。しかし、実力を付けたいという思いから、新聞の詰将棋や将棋の専門誌の問題を解くなどして、対局以外の将棋への関わり方にも関心を寄せるようになった。

15歳頃に筋力低下がみられ、自力で駒を操作するのが困難になったが、クラブの顧問の先生や職員、仲の良い患者に駒の操作を介助してもらうことで、対局を行うことができた。他人を介した対局に関しては、「クラブでは顧問の先生に介助してもらいながら対局している患者を何人も見てきたので自分もそれに倣って介助してもらった」と述べている。また、介助が頼めない時でも、将棋雑誌の問題等を解くなどして趣

味活動に没頭していた。

18歳の時、研究対象者は肺炎に罹り安静状態となった。気管切開を行い、呼吸器の限定的な装着も行うが、発熱や痰の量の増加が続くなど、予後が不良だった。寝たきりの状態が続き、体調が比較的良いときは自発呼吸や車椅子の操作等のリハビリに専念していたため、対局はできなかったという。しかし、テレビで将棋の番組を視聴したり、雑誌を読んだりすることで対局以外の形で趣味活動を維持していた。4年ほどそうした生活が続く中で、研究対象者は将棋連盟の昇段試験を解き、段位を取得するに至っている。

その後、車椅子での移動が可能になるまで体調が回復した研究対象者は、同病棟の友人からPCを借りることが可能になったことで、さらに趣味活動に没頭するようになる。インターネットを利用した将棋に関する情報の取得、PC用の将棋ソフトでの対局等を実施していた。しかし、車椅子での移動が困難になり、24時間呼吸器を装着しなければならなくなった調査対象者は、これを機に自分のPCをベッドに設置したいと作業療法士に相談し、ベッド上でもPC操作が可能になる環境を整え、趣味活動を維持していた。

研究対象者が在宅時にはあまり将棋に熱中せず、筋ジス病棟に入院してから趣味として打ち込み始めた理由には、将棋が筋ジス病棟での生活に順応する手段として機能したと考えられる。研究対象者は、将棋を通して他の患者との関係性を構築しており、また同じ趣味を持つ人々の存在が趣味活動を継続させるうえでの社会的ガイダンス(SG)として働いたと考えられる。結果的に共通の趣味を持った患者の一員という立場を成立させたことで、趣味に対する満足度も向上したとみられる。また、同じ趣味をもつ患者が既に存在していたことで、趣味活動を維持するサポート体制が既に構築されていたことも趣味活動が維持され続ける要因のひとつであった。また、PCの利用が筋ジス患者の生活に大きな影

響を与えることは埜中(2005)や八島・平野・野口・菊池(2010)が指摘しており、本研究の事例からも同様の指摘が可能である。これまでは他者からの介助を受けて対局を行っていた状態が、医療従事者や専門家のサポートや将棋ソフトの利用により、自力で将棋をすることが可能になった。趣味活動の継続は難病患者の iQOL にも大きくかかわっている。趣味活動を維持する上では、環境設備や周囲のサポートも重要であるが、趣味を継続するための情報取得(あるいは情報提供)もまた重要となる。

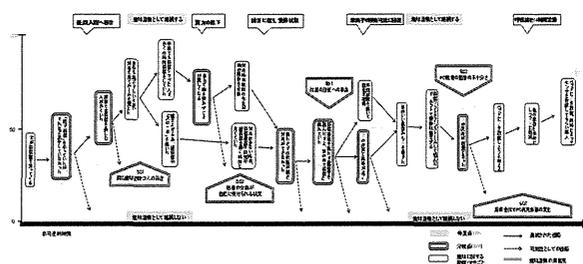


図3 趣味活動(将棋)の変遷

D. 考察

1. 一人称的視点に基づく iQOL

研究1では、項目自己生成型の QOL 評価法である SEIQOL を用いて、継時的な QOL 調査の結果を実施した。その結果、患者の「現在」を構成する QOL とその構成要素を明らかにすることができた。さらに、本稿で報告された実践例からは、患者の生きる時間や歴史性により変容する QOL と生活空間を捉えることができる。既存の QOL 評価プロセスと SEIQOL を用いた構成主義的な視点からの QOL 評価プロセスの相違を図4に示す。従来の QOL 測定法は、測定心理学のパラダイムに則り、医療者(あるいは研究者)が測定したい項目を選定し、統計理論を用いて、信頼性と妥当性が容認された質問項目だけを選別して尺度化していた。したがって、患者の主体性や個別性、歴史性は軽視されてしまう。あるいは、マイナスの QOL が存在するという、患者の存在を無視するような仕組みを導いてしま

う。しかし、SEIQOL では一人称的な視点から QOL を評価するためのプロセス(半構造化面接による QOL の選定/視覚的アナログ尺度を用いた患者自身による評価)が内包されており、患者自らが QOL に関連すると考える項目を選定することができる。医療従事者(研究者)は、QOL を数値化する際にマニュアルに準拠した方法で数値を算出するのみである。これにより、QOL 評価のプロセスに患者自身の評価基準を直接的に反映することができ、よりダイナミックな QOL の様相を捉えることができる。三人称的視点からは語りえない部分にこそ、患者のリアリティが存在している。よって、SEIQOL は、患者の病態や Life を理解するものとしてだけでなく、患者のナラティブを傾聴するためのコミュニケーション・ツールとしても機能すると考えられる。

〈従来のQOL評価法〉

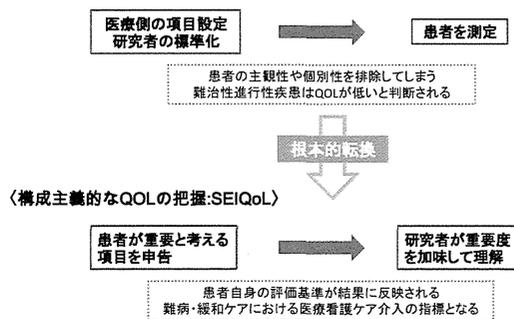


図4 QOL測定の転換

2. Life with illness としての Life

患者の一人称的視点から明らかになる iQOL は、患者を取り巻く周囲の人や環境による相互的な関係性の中で構成されていることが分かる。研究1では、病棟内での自治活動や医療スタッフや家族との関係性が QOL に重要な領域として語られていた。さらに、調査開始時には「介助者」として重要な存在であった家族や医療スタッフは、「話し相手」や病棟と病棟外をつなぐ存在へと、その重要性が変化していく。研究2では、趣味活動を継続していく上で重要となる事柄として、「同じ趣味をもつ他者の存在」や「介助する他者の存在」が挙げられていた。研究対象者の病態が進行するなかでも、クラブの顧問や学

校の友人を介した対局や作業療法士によるIT支援などが趣味活動の維持に大きく影響していた。さらに、同じ趣味を持つ友人がいたことで、趣味活動に対する支援を頼みやすい環境が既に存在していたことも趣味活動が維持されたひとつの要因であると考えられる。これらの実践例は、患者のQOLが、病いや身体のみに限定したLifeに規定されているわけではなく、「人生 with 病い(病いとともにより続ける人生)」により構成されていることを示している。サトウ・福田・日高・木戸・西田・赤阪(2012)は、文化心理学の立場から、難病患者とその生活を一つの文化として捉えることを提案している。すなわち、「人生 with 病い」として疾病者の文化を仮定し、文化成員の生活空間や環境をライフ・エスノグラフィーの手法を用いて丁寧に記述することの重要性を指摘している。このような視点に立った病者のナラティブ・データおよびフィールドノーツは、当事者を中核とした他者や環境との対話的空間を示しており、オープン・システムとして理解することが妥当である。

E. 結語

本稿では、QOL概念とその測定法における測定心理学的パラダイムがもたらす弊害について述べ、当事者視点を導入することの重要性を述べてきた。一人称的視点から語られる患者の病いや経験の語りは、これからの当事者支援を考える上で重要な知見をもたらす。これらの議論を踏まえ、本研究班の取り組みのひとつである患者レジストリシステム『患者情報登録サイト：WE ARE HERE』の有用性および発展可能性について述べる。

1. 難病医療/支援における実践知の蓄積とモデル・ケースの作成

難病患者の経験や個人の価値観に基づく一人称的語りの重要性は、先に述べたとおりである。当事者ひとりひとりがもつ「声」は、我々が暗黙裡に抱く患者「像」とは大きく異なっている。

これに関して、患者情報登録サイト(WE ARE HERE)には、患者自身のライフ・ヒストリーを示す項目や病いに関連する苦労話や自慢話を書く項目が設定されている。よって、当事者の「声」が集約する場として機能することが期待できる。これは、実践知の蓄積であり、同じ状況下にある当事者にとっては、テキスト(教科書)として機能するかもしれない。また、当事者の自慢話は、好事例のモデル・ケースとして参考になると考えられる。

また、測定心理学的なパラダイムからも明らかのように、三人称的視点から判断される患者「像」は、無意図的であっても、当事者に社会的苦痛を与える可能性が予想される。そのようなとき、悩みや問題を他者に相談できない、あるいは他者に相談しても理解してもらえないと感じる病者は少なくない。他者に相談できない悩みや問題を抱えた当事者が本サイトを訪れ、当事者の「声」を知ることによって、悩みを共有したり、各々の問題に立ち向かったりすることができる。このとき当事者の「声」は、ピア・サポーターとして機能し、本サイトは「声」と「声」をつなぐ媒介となる。

病者のライフ・ヒストリー研究や難病患者の実践知の蓄積、モデル・ケースの作成から、一人称的視点を導入した難病医療/難病支援の在り方を提案するためには、これらの「声」を集積し、当事者の「声」をともなう個別具体的な事象やナラティブ研究法を用いた微視的な分析がさらに必要となる。

2. ハブとしての患者情報登録サイト

本サイトのコンセプトは、かけはし研究(患者/研究者/橋渡し/新薬)であり、医療従事者と患者、つまり当事者と非当事者をサイト間でつなぐことにある。さらに複数の患者団体に協力を仰ぐことで、異なる難病患者同士の交流の場となっている。このとき、本サイトはオープン・システムの具現化したものとして機能すると考えられる(図4)。つまり、難病医療に参画するす

すべての人々は、患者情報登録サイトをハブ化し、コミュニケーションを行うことができる。例えば、難病当事者やその家族は、患者情報を登録し、当事者の「声」を入力することで、他の当事者との「声」のやりとりをする。または、病気にに関する最新の研究知見を得る。他方、医療従事者や研究者は、当事者の「声」をきき、最新の研究知見を紹介する。さらに登録された患者情報から研究協力を募ることが可能となる。当事者—非当事者間のコミュニケーションにおいて、本サイトを媒介することで、両者間の双方向的なコミュニケーションの促進が期待される。よって、当事者—非当事者間の双方向的コミュニケーションの形成プロセスの検討や両者の協働的研究の実施なども今後の課題となるだろう。

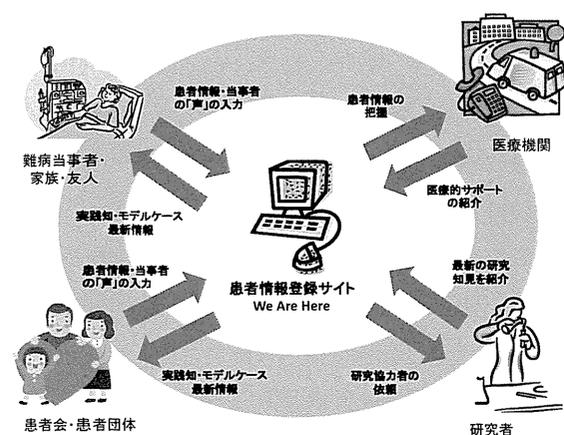


図4 コミュニケーション媒介としての
患者情報登録サイト

【引用文献】

Binet, A. and Th. Simon 1905 Methodes nouvelles piur le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux. L'Annee Psychologique, 11, 191-244. (ビネ&シモン著：中野善達・大沢正子訳 『知能の発達と評価』 福村出版(1982) 所収)

Brazier, J., Roberts, J. and Deverill, M. 2002 The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. Journal of Health Economics, 21, 271-292.

Browne, J. P., O' Boyle C A., McGee, H. M., McDonald, N. J. and Joyce, C. R. B. (1997) Development of a Direct Weighting Procedure for Quality of Life Domains. Quality of Life Research. 6, 301-309.

Cohen, G. A. 1993 "Equality of What? On Welfare, Goods, and Capabilities", In Nussbaum, M. C. & Sen, A. eds. "The Quality of Life" Clarendon Press. Pp.9-29. 水谷めぐみ(訳)/竹友安彦(監修) 2006 クオリティー・オブ・ライフ—豊かさの本質とは 里文出版

Engelhardt, Hugo Tristram, 1982, "Medicine and the Concept to Person," Beauchamp, Tom L and LeRoy W. Alters, Contemporary Issues in Bioethics, Belmont: Wadsworth Pub. Co. (=1988, 久保田顕二訳「医学における人格の概念」加藤尚武・飯田宜之編『バイオエシックスの基礎 欧米の「生命倫理」論』東海大学出版会, 19-32.)

Euro QOL (情報取得日：2013年3月20日) : <http://www.euroqol.org/home.html>

福原俊一. いまなぜ QOL か—患者立脚型アウトカムとしての位置づけ. 池上直己, ほか編. 臨床のための QOL 評価ハンドブック. 東京：医学書院；2001. p. 2-6.

福原 俊一. 臨床のための QOL 評価と疫学 . 日本腰痛学会雑誌. 2002; 8: 31-37 .

福原俊一、鈴嶋よしみ 2004 『SF-36v2™日本語版マニュアル』 健康医療評価研究機構,

船後靖彦 2009 2009 年度立正大学石橋湛山研究助成公開講演会「生きる——出会いの場からの生の創造」 於：立正大学 <http://www.arsvi.com/w/fy04.htm>

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. 1967 The social readjustment rating scale. Journal of Psychosomatic Research, 11, 213-218.

池田俊也, 池上直己 2001 選好に基づく尺度 (EQ-5D を中心に). 池上直己, 福原俊一, 下妻晃二郎・池田俊也(編)：臨床のための. QOL 評価ハンドブック. 医学書院, pp45-49.

Jo M, and Lee S. 2007 General population time

- trade-off values for 42 EQ-5D health states in South Korea. *Journal of Preventive Medicine*, 40, 169-76.
- 松田智大 (2004) QOL 測定の方法論と尺度の開発
保健医療科学、53、181-185.
- Michael F. Drummond, Bernie J. O'Brien, Greg L. Stoddart, George W. Torrance 1997 *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Second Edition. Oxford University Press. (=2003 M.F. ドラモンド、オブライアン、ストダード、G.W. トランス 1997 保健医療の経済的評価—その方法と適用 (久繁 哲徳・岡 敏弘 (監訳) 日本語版) じほう)
- 栢中征哉 (2005). パソコン通信を通しての社会的自立 筋ジストロフィーの人たちとのふれあい. *小児看護*, 28, 1311-1314.
- 小田部胤久 2007 ヴォルフとドイツ啓蒙主義の暁
加藤尚武責任編集『哲学の歴史—第 7 巻理性の劇場』41-74 頁. 東京: 中央公論新社.
- Romanes, G. J. 1882 *Animal intelligence* London: Kegan Paul, Trench.
- 櫻井浩子 2010 新生児医療における QOL と「子どもの最善の利益」 生存学雑誌、2、133-144.
- サトウタツヤ 2008a 常識ぐらしの心理学 9——難病は「不幸」なのか 2008/09/07 朝日新聞『be』7 面
- サトウタツヤ 2008 「社会と場所の経験」に向き合うためのサンプリング論再考」サトウ・南 (編) 『質的心理学講座 3 社会と場所の経験』, 東京大学出版会, 233-260
- Sato T., Fukuda M., Hidaka T., Kido A., Nishida M. and Akasaka M. (2012). The Authentic Culture of Living Well: Pathways to psychological well-being, 『Oxford Handbook of Culture and Psychology』, Oxford University Press, pp1078-1092.
- Sen, Amartya. 1980. "Equality of What?", in S. M. McMurrin (ed.), *Tanner Lectures on Human Values I* (Cambridge: the University Press). 大庭健・川本隆史訳『合理的な愚か者』(勁草書房, 1989 年).
- Sen, A.K. (1985), *Commodities and Capabilities*, North-Holland, 鈴木興太郎訳 1988, 『福祉の経済学——財と潜在能力』, 岩波書店
- Selye, H. 1936 A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138, 32.
- Shaw, A. 1977 *Defining the quality of life*. Hastings Center Report, 7, 11.
- スラヴォイ・ジジエック 1999 (鈴木俊弘 増田久美子訳 2005) 『厄介なる主体 2』(青土社) の 171 頁。
- Szende, A., Oppe, M. and Devlin, N. 2006 Comparative review of Time Trade-Off value sets. In Agota Szende, Mark Oppe, Nancy Devlin (Eds.) *EQ-5D Value Sets: Inventory, Comparative Review and User Guide*. Springer. Chapter 2, 21-28.
- O'Boyle C A., McGee, H.M., Hickey A, Joyce C R B, Browne J, O'Malley K, Hiltbrunner B. (1993) *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): Administration Manual*. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland.
- 大生定義・中島孝監訳(監訳) (2007) 個人の生活の質評価法 (SEIQoL) 生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法 (SEIQoL-DW) 実施マニュアル. 日本語版 (暫定版). (情報取得日: 2009 年 11 月 13 日): <http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/seiqol/SEIQoLJAP00703WEB.pdf>
- Torrance, G. W., Thomas, W. H., & Sackett, D. L. 1972 A utility maximization model for valuation of health care programs. *Health Services Research*, 2, 118-133.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies*. New Delhi: Sage
- Ware JE, Sherbourne CD. 1992 The MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey (SF-36): 1. Conceptual framework and item selection. *Med Care*; 30: 473-83.
- Walters, SJ. 2009 *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation* John

Wiley & Sons, Ltd

八島 猛・平野 幹雄・野口 和人・菊池 紀彦
(2012). Duchenne 型筋ジストロフィーの主観的
QOL とパソコンの利用との関係. 三重大学教育学
部研究紀要. 自然科学・人文科学・社会科学・教育
科学, 61, 369-377.

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 赤阪麻由. 当事者研究のありかた. サトウタツヤ・若林宏輔・木戸彩恵. (編)『社会と向き合う心理学』, 新曜社, pp. 167-180, 2012.
- 2) 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ. 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, 25: 95-107, 2012.
- 3) 福田茉莉. クオリティ・オブ・ライフとは何か? サトウタツヤ・若林宏輔・木戸彩恵. (編)『社会と向き合う心理学』, 新曜社, pp. 135-150, 2012.
- 4) 福田茉莉. (in press) 難病ケアにおける患者主体の QOL 評価法の可能性. 共同対人援助モデル研究, 2013
- 5) サトウタツヤ. 『学融とモード論の心理学——人文社会科学における学問融合をめざして』, 新曜社, 2012.
- 6) 安田裕子・サトウタツヤ. (編)『TEM でわかる人生の径路——質的研究の新展開』, 誠信書房, 2012.

2. 学会発表

- 1) 赤阪麻由. 慢性疾患患者のサポート・グループの取り組み——当事者性をもつ研究者・実践者のあり方に焦点をあてて. 日本人間性心理学会第 31 回大会, 宇部フロンティア大学, 2012/9/22.
- 2) 福田茉莉. 難病ともにある生を伝える——子どもを対象とした当事者参加型体験授業からの

報告. 会員企画シンポジウム「難病者への多層的支援システム構築に向けた「共同発信」の試み——多様なアクターの実践とその宛先に注目して——. 日本質的心理学会第 9 回大会, 東京都市大学, 2012/09/01.

- 3) 福田茉莉. 難病ケアにおける患者主体の QOL 評価法の可能性. WS「ナラティブを媒介とした学際的研究のありかた」. 第 76 回大会日本心理学会, 専修大学. 2012/9/11.
- 4) Sato, T. Trajectory Equifinality Model as the tool for depicting chronogenesis in human life. International Congress of Psychology 2012. Cape Town, South Africa 2012/07/26

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究

研究分担者 執印 太郎

高知大学教育研究部医療学系臨床医学部門・泌尿器科学

研究要旨

本研究は、患者自らが研究者と協働し、科学的な方法を使って自己の疾患データを PRO (Patient reported outcome, 患者が評価するアウトカム) として収集し、テキストマイニングなどの最新の IT 技術を用いてデータベース化する。この研究により、難治性疾患に対する全人的、個別的、継続的データが得られ、治験を行う際の臨床評価項目を構成し、医療内容を改善することができる。PRO の患者レジストリを基に PRO を向上する治療薬、医療機器開発などの開発研究を促進することで、患者、家族の満足度が向上する治療薬、医療機器、ケア技術、情報提供等の技術を生み出すことを目指す。

共同研究者

田村賢司（高知大学・泌尿器科学）

新開真由美（ほっと Chain（患者会））

を行ったうえで行う。

A. 研究目的

難治性疾患の新規治療技術の開発のためには病気の経過を患者ごとのレジストリとしてまとめ、疾患単位で参照できるように収集する必要がある。このため、本研究では患者・家族自身が語るナラティブ（語られるストーリー）を含めた疾患データを収集する方法を構築する。

B. 研究方法

患者自らが研究者と協働し、科学的な方法を使って自己の疾患データを PRO として収集し、テキストマイニングなどの最新の IT 技術を用いてデータベース化する。我々はそのデータを利用し、医療内容や制度の改善を図る。

（倫理面への配慮）

患者団体、患者支援団体を中心となり、調査視点が調査対象と重なるために、倫理的問題がおきにくいですが、患者レジストリの作成には、患者の自発的な入力や協力を前提とするだけでなく コンピュータ上での情報管理や文書管理を徹底し、個人情報の扱いに関する十分な説明

C. 研究結果と考察

登録サイトを使用した感想は、率直によいと感じた。我々は VHL 病の全国病態調査をおこなってきた経験をもつが、治療専門医によって患者登録をおこなってきたため、診療科が複数ある時などに症例が重複してしまい、患者ごとのレジストリをまとめるのに苦労した。本研究のシステムであればこの問題が解消される。

E. 結論

患者ごとのレジストリをベースとした疾患ごと症状ごとのレジストリを患者の報告するアウトカム (PRO) ベース で完成させることで、治療研究・治験における PRO 評価の方法を確立し、閲覧可能にすることで専門研究者がおこなう治療技術開発研究が支援され、患者の症状、QOL、療養環境が改善する治療研究が可能になる。我々はそのデータを利用し、医療内容や制度の改善を図りたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 執印太郎、篠原信雄、矢尾正祐、山崎一郎、
田村賢司、鎌田雅行. von Hippel-Lindau
病全国疫学調査における腎癌の臨床的解
析、日本泌尿器科学会雑誌、2012;103(3):
552-556.
2. 執印太郎、矢尾正祐、篠原信雄、山崎一郎、
田村賢司. 本邦von Hippel-Lindau病に伴
う褐色細胞腫の特徴：全国疫学調査とその
解析結果、日本泌尿器科学会雑誌、
2012;103(3):557-561.

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

高知県高知市における在宅筋萎縮性側索硬化症患者の
研究支援体制構築に関する研究（Ⅰ）
研究分担者 高橋 美枝 医療法人高田会 高知記念病院 神経内科

研究要旨

高知県高知市在住の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の研究支援体制を構築するために何が必要なのか面談による聞き取り調査を行った。その結果、啓発と共に通信機器の貸し出しや実際に運用するボランティアも必要であることがわかった。

A. 研究目的

本研究はインターネットに接続して患者情報登録サイトを自身が運用するユニークな研究支援体制である。実際に ALS 患者が本システムを運用するにあたり何が必要なのかを予備調査した。

B. 研究方法

事前に同意を得た高知市在住の ALS 患者 3 名（日本 ALS 協会加入者 1 名、未加入者 2 名）に面談の上、聞き取り調査を行った。日本 ALS 協会に加入している患者 1 名は人工呼吸器を装着しているが、未加入のもの 2 名はいずれも人工呼吸器非装着であり、うち 1 名は杖歩行可能、1 名は寝たきり状態であった。

C. 研究結果

3 名とも本研究の趣旨に賛同し「自分でも何か人の役に立てるのなら協力したい」「少しでも症状が改善する可能性があるなら治験に参加したい」と患者情報登録サイトへの参加を希望された。実際に患者情報登録サイトを運用した患者は「チャットのように患者同士で意見交換をしたい」という希望が聞かれた。寝たきりではあるが人工呼吸器非装着の患者はパソコンや携帯電話を持たずインターネットに接続する手段がなかった。

D. 考察

患者情報登録サイトはインターネットを利

用することが可能であれば誰でも時、場所を選ばず参加でき、また治験に限らず新しい情報を収集することができる。ALS 協会に加入していれば情報を得やすいが、発症初期でむしろ治験にふさわしい患者ほど未加入である割合が高い。このような患者にもシステムを広く周知させる必要がある。一法として、地域で開催されるケアマネージャーや一般市民対象の福祉交流フェアや講演会での紹介も有用であろう。また市町村の保健師を通じての情報伝達も欠かせない。一方、参加の意思があるにも関わらず通信手段を持たない患者に対しては福祉団体などを通じて通信機器の貸し出しや実際に運用するボランティアの派遣も必要であると思われた。

E. 結論

本研究は時代の変化に応じた新しい研究支援体制を提供するものであり、今後多くの研究分野で活用されることが予想される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究 研究分担者 立岩 真也 立命館大学大学院先端総合学術研究科 教授

研究要旨

「難病 nambyo」<http://www.arsvi.com/n02.htm>、およびそこからリンクされる「難病 2012」「難病 2013」(<http://www.arsvi.com/n022012htm>、等) 個々の疾病別の頁を作成・更新・増補し、広く情報を提供するとともに、各ページから「厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト」にリンクさせ、告知・広告した。

A. 研究目的

「難病」関連の情報を広く収集し、HPを媒体として発信する。もって、「患者情報登録サイト」の存在を告知し、加入を推進することを目指す。

B. 研究方法

各種メーリングリストからの情報、新聞社・放送局の報道、研究報告・闘病記などを収集し、整理した上で、公開されるべきまた公開可能な情報を、HPに、メンバー限定の「患者情報登録サイト」と別に、時系列および各疾患別に掲載していく。

(倫理面への配慮)

掲載情報は公開されている情報に限定した。

C. 研究結果

<http://www.arsvi.com/n02.htm> 上からの疾患別、年別ファイルは 96。そこからさらに、書籍、論文、報告などの案内あるいは全文を掲載する多数のページを作成し、閲覧することもできるようにした。医学・医療的情報は難病情報センターのページ他にリンクさせ、それで情報を得てもらうとともに、本人や家族による著作や患者会等による催しの情報、社会科学領域を含む研究成果の掲載、関連制度・制度改革関連情報の提供を行なった。「難病」という日本固有の範疇に関わる概説も加えた。また関連するメーリングリスト、ほかにフェイスブック、ツイッター等で告知・広告した。

このページ群を収録し、その表紙からこのたびの研究プロジェクトのトップページ(「難病」と表示表)にリンクされているウェブサイト(<http://www.arsvi.com/>、「生存学」で検索)の年間累計ヒット数は約 1000 万となり、告知および情報提供の役割を果たすことができた。さらに、こうした情報を収集・提供する立場から「患者情報登録サイト」のあり方に関わる議論に加わり、提言を行なった。

D. 考察

公開すべきものは公開し、限定するべきものは限定し、相互にリンクさせる。両方あることを人々が知り、多くの人々が得るべき情報を得るとともに、それをきっかけにして、希望する人は自らによる情報提供・相互利用を目指す「登録サイト」に加入し活用することができる。2 種類のサイトを併行・併用していくこの仕組みが有効であることが示されたものとする。

E. 結論

「患者情報登録サイト」へのより多くの人の自発的・積極的な参加、情報提供を得るためには、まずそれが知られることが必要であり、また、自らが情報を提供するとともに自らが得られる情報があることが望ましい。そしてその情報の多くは公開されるべきものでもある。そのためには今回採用した 2 つの並行・連携が最適である。今年度私たちが試行した公開の活動については、公的な資金を得ることを明示しつつ

（今回は各ページ下に記載）、一定の独立性を
と恒常性を有する研究機関が望ましい。さらに
対象疾患を拡大するなど、活動の拡大・拡張を
今後ともはかっていく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

「難病 nambyo」 <http://www.arsvi.com/n02.htm>

「難病」

1/18 ページ

>HOME

「難病 nambyo」

-2004 2005- ◆2009 ◆2010 ◆2011 ◆2012 ◆2013
[2009 English Page](#) [Korean Page](#)

あなたの体験談を聞かせてください。
あなた自身や家族の体験談を、研究に役立てましょう。
厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト
<https://nambyo.net/>

■東日本大震災関連→◆災害と障害者・病者

■関連項目(本HP内別頁)

- ◆遠位型ミオパチー
- ◆筋萎縮性側索硬化症(ALS)
- ◆筋ジストロフィー
- ◆血管腫(angioloma)／血管奇形(Vascular Malformation)
- ◆シャルコー・マリー・トウース病(Charcot-Marie-Tooth disease: CMT)
- ◆重症筋無力症(MG)
- ◆進行性骨化性線維異形成症(Fibrodysplasia Ossificans Progressiva: FOP)
- ◆スティーブンス・ジョンソン症候群(Stevens-Johnson syndrome: SJS)(重症多形滲出性紅斑(急性期))
- ◆スモン
- ◆脊髄性筋萎縮症(SMA)
- ◆ハンチントン病
- ◆フォン・ヒツベル・リンドウ(VHL)病
- ◆複合性局所疼痛症候群(CRPS)
- ◆嚢胞性線維症
- ◆肺高血圧症

- ◆更新履歴(「難病」2012」内)
- ◆医療的ケア／医療行為 2010 2011
- ◆異なる身体のもとでの交信——情報・コミュニケーションと障害者
- ◆医療社会学 sociology of medicine ◆医療人類学

■本頁の目次

- ◆「難病」?
- ◆本・論文・報告…
 - 生存学創成拠点関係者による書籍
 - 生存学創成拠点関係者による論文・記事等
 - 生存学創成拠点関係者による学会・シンポジウム報告、その他コメント等
 - 難病／神経難病／特定疾患関連文献リスト
- ◆難病関連リンク集
 - 組織・団体のホームページ
 - 個別疾患および個人のホームページ
- ◆人

[TOP](#)

■「難病」

*この部分:立岩 cf.「特定疾患」,『wikipedia』

+ 難病情報センター [\[外部リンク\]http://www.nanbyou.or.jp](http://www.nanbyou.or.jp)

◇難病(nambyo)とは「治りにくい病気」といった意味の日常語であり、医学用語としての定義があるわけではない。(治りにくい病気の中でも、数の多いもの、その機序がある程知られている場合には、「難病」と名指されない場合があるが、それは下記する「行政用語としての難病」の存在によるところがあるかもしれない。)

◇他方、この語は——日常語の意味を引き継いだ——政策・行政上の用語として使われてきた。

1972年の『難病対策要綱』によると、

「1.原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病 2.経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」

とされている。

さらに、「難治性疾患克服研究事業」には「難治性疾患克服研究事業の臨床調査研究分野対象疾患」と、「特定疾患治療研究事業対象」とされる「特定疾患」が規定されている。「難病指定を求める」と言われる際には、難病とは、この事業の対象、とくに「特定疾患」のことを実質的に意味することがある。

◇こうして「制度としての難病」は、研究の対象としての難病であるとともに、生活上の困難の救済・軽減対象でもあった。「特定疾患治療研究事業対象疾患」に指定されることによって、「研究事業」のもとで医療費の軽減などが行われてきた。また原因・治療法の解明を求めるとともに、医療費負担等の軽減を求める人たちが「特定疾患」への認定を求めてきた。例えば特定疾患に認定されていない「複合性局所疼痛症候群(CRPS)」の人たちにもそれに加えることを望み求める人たちがいる。また「難病」として多くの人には受け止められているだろう「筋ジストロフィー」も特定疾患には入っていない。(原因がわかっているから入っていない、という説明もあるが、どうか。その発生機序の解明の度合いが格別に高いとは言えないようにも思える。そして原因がわかったとして、なおりたい人たちにとって、なおし方が確立されていなければ、意味がない。)

他方、もともとこうした複合的な契機を含む「特定疾患」のあり方を含む「(研究)事業」をどのようにしていくか、政策を立案・実行する側も再検討の要を感じているようでもあり、一定の「整理」もなされようとしてきているようでもあって、この(制度としての)における難病は今(も)変化の途上にある。

■難治性疾患克服研究事業

cf.「難治性疾患克服研究事業」,『wikipedia』

「症例数が少なく、原因不明で、治療方法が確立しておらず、生活面への長期にわたる支障がある疾患」に対して行われる厚生労働省による研究事業。1972年に、上記『難病対策要綱』に規定された「特定疾患調査研究事業」として開始。1999年(平成11年)に「特定疾患対策研究事業」と改称、2003年「難治性疾患克服研究事業」と改称。以下のような施策が行われている。

- 1.調査研究の推進。難治性疾患克服研究事業の臨床調査研究分野対象疾患。130疾患。(↓)
- 2.医療施設等の整備
- 3.地域の医療・保健福祉の充実・連携
- 4.QOL(クオリティ・オブ・ライフ)の向上を目指した福祉政策の充実(難病患者等居宅生活支援事業・市町村自治事務。)
- 5.医療費の自己負担の軽減(特定疾患治療研究事業対象56疾患)(↓)

■難治性疾患克服研究事業 臨床調査研究分野対象疾患(130疾患)

厚生労働省による原因究明・治療などの研究が行われるが、特定疾患治療研究事業対象疾患以外は患者の自己負担分は、公費で負担されない。

詳しくは厚労省 難病情報センターを参照のこと。

厚生労働省による原因究明・治療などの研究が行われるが、特定疾患治療研究事業の対象疾患以外は患者の自己負担分は、国の公費で負担されない。

一難病情報センター「各疾患の解説 50音順索引」<http://www.nanbyou.or.jp/entry/506>

- 1.脊髄小脳変性症
- 2.シャイ・ドレーガー症候群
- 3.モヤモヤ病(ウィルス動脈輪閉鎖症)
- 4.正常圧水頭症(NPH)
- 5.多発性硬化症
- 6.重症筋無力症
- 7.ギラン・バレー症候群
- 8.フィッシャー症候群
- 9.慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- 10.多発限局性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)
- 11.単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クドウ・フカセ症候群)
- 12.筋萎縮性側索硬化症
- 13.脊髄性進行性筋萎縮症
- 14.球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)
- 15.脊髄空洞症
- 16.パーキンソン病
- 17.ハンチントン病
- 18.進行性核上性麻痺
- 19.線条体黒質変性症
- 20.ペルオキシソーム病
- 21.ライゾゾーム病
- 22.クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)
- 23.ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)
- 24.致死性家族性不眠症
- 25.亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
- 26.進行性多巣性白質脳症(PWL)
- 27.後靭帯骨化症
- 28.黄色靭帯骨化症
- 29.広範脊柱管狭窄症
- 30.前縦靭帯骨化症
- 31.特発性大腿骨骨頭壊死症
- 32.特発性ステロイド性骨壊死症
- 33.網膜色素変性症
- 34.加齢黄斑変性
- 35.難治性視神経症
- 36.突発性難聴
- 37.特発性両側性感音難聴
- 38.メニエール病
- 39.遅発性内リンパ水腫
- 40.PRL分泌異常症

「難病」

4/18 ページ

- 41.ゴナドトロピン分泌異常症
- 42.ADH分泌異常症
- 43.中枢性摂食異常症
- 44.原発性アルドステロン症
- 45.偽性低アルドステロン症
- 46.グルココルチコイド抵抗症
- 47.副腎酵素欠損症
- 48.副腎低形成(アジソン病)
- 49.偽性副甲状腺機能低下症
- 50.ビタミンD受容機構異常症
- 51.TSH受容体異常症
- 52.甲状腺ホルモン不応症
- 53.再生不良性貧血
- 54.溶血性貧血
- 55.不応性貧血(骨髓異形成症候群)
- 56.骨髓線維症
- 57.特発性血栓症
- 58.血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)
- 59.特発性血小板減少性紫斑病
- 60.IgA腎症
- 61.急速進行性糸球体腎炎
- 62.難治性ネフローゼ症候群
- 63.多発性嚢胞腎
- 64.肥大型心筋症
- 65.拡張型心筋症
- 66.拘束型心筋症
- 67.ミトコンドリア病
- 68.Fabry病
- 69.家族性突然死症候群
- 70.原発性高脂血症
- 71.特発性間質性肺炎
- 72.サルコイドーシス
- 73.びまん性汎細気管支炎
- 74.潰瘍性大腸炎
- 75.クローン病
- 76.自己免疫性肝炎
- 77.原発性胆汁性肝硬変
- 78.劇症肝炎
- 79.特発性門脈圧亢進症
- 80.肝外門脈閉塞症
- 81.Budd-Chiari症候群
- 82.肝内結石症
- 83.肝内胆管障害
- 84.膵嚢胞線維症 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/129>
- 85.重症急性膵炎
- 86.慢性膵炎
- 87.アミロイドーシス
- 88.ペーチェット病
- 89.全身性エリテマトーデス
- 90.多発性筋炎・皮膚筋炎

「難病」

5/18 ページ

91. シャーグレン症候群
92. 成人ステイル病
93. 高安病(大動脈炎症候群)
94. バージャー病
95. 結節性多発動脈炎
96. ウェゲナー肉芽腫症
97. アレルギー性肉芽腫性血管炎
98. 悪性関節リウマチ
99. 側頭動脈炎
100. 抗リン脂質抗体症候群
101. 強皮症
102. 好酸球性筋膜炎
103. 硬化性萎縮性苔癬
104. 原発性免疫不全症候群
105. 若年性肺気腫
106. ランゲルハンス細胞組織球症(ヒストオサイトーシスX)
107. 肥満低換気症候群
108. 肺泡低換気症候群
109. 原発性肺高血圧症 → 肺高血圧症
110. 慢性肺血栓塞栓症
111. 混合性結合組織病
112. 神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)
113. 神経線維腫症II型
114. 結節性硬化症(プリングル病)
115. 表皮水疱症
116. 膿疱性乾癬
117. 天疱瘡
118. 大脳皮質基底核変性症
119. 重症多形滲出性紅斑(急性期)→スティーブンス・ジョンソン症候群(Stevens-Johnson syndrome:SJS)
120. 肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
121. 進行性骨化性繊維異形成(FOP)
122. 色素性乾皮症(XP)
123. スモン
124. 下垂体機能低下症
125. クッシング病
126. 先端巨大症
127. 原発性側索硬化症
128. 有棘赤血球を伴う舞蹈病
129. HTLV-1関連脊髄症
130. 先天性魚鱗様紅皮症

以上・2009年4月1日現在

■ 特定疾患治療研究事業対象疾患(56疾患)・2009年10月1日現在

上記のうち、特に治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担軽減を図る目的で、都道府県を実施主体として特定疾患治療研究事業が行われている。

所轄の保健所に申請することにより、医療費の自己負担分の一部または全額の助成を、公費で受けることができる。(『難病情報センター』ホームページを参照)

「難病」

6/18 ページ

1. ベーチェット病
2. 多発性硬化症
3. 重症筋無力症
4. 全身性エリテマトーデス
5. スモン
6. 再生不良性貧血
7. サルコイドーシス
8. 筋萎縮性側索硬化症
9. 強皮症/皮膚筋炎および多発性筋炎
10. 特発性血小板減少性紫斑病
11. 結節性動脈炎 1. 結節性動脈炎/2. 顕微鏡的多発血管炎
12. 潰瘍性大腸炎
13. 大動脈炎症候群
14. ビュルガー病(バージャー病)
15. 天疱瘡
16. 脊髄小脳変性症
17. クローン病
18. 難治性肝炎のうち、劇症肝炎
19. 悪性関節リウマチ
20. パーキンソン病関連疾患 1. 進行性核上性麻痺/2. 大脳皮質基底核変性症/3. パーキンソン病
21. アミロイドーシス
22. 後靭帯骨化症
23. ハンチントン病
24. モヤマヤ病(ウイルス動脈輪閉鎖症)
25. ウェゲナー肉芽腫症
26. 特発性拡張型(うつ血型)心筋症
27. 多系統萎縮症 1. 線条体黒質変性症/2. オリーブ橋小脳萎縮症/3. シャイ・ドレーガー症候群/28. 表皮水疱症(接合型及び栄養障害型)
29. 膿疱性乾癬
30. 広範脊柱管狭窄症
31. 原発性胆汁性肝硬変
32. 重症急性膵炎
33. 特発性大腿骨頭壊死症
34. 混合性結合組織病
35. 原発性免疫不全症候群
36. 特発性間質性肺炎
37. 網膜色素変性症
38. プリオン病 1. クロイツフェルト・ヤコブ病/2. ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病/3. 致死性家族性不眠症
39. 原発性肺高血圧症
40. 神経線維腫症I型/神経線維腫症II型
41. 亜急性硬化性全脳炎
42. バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群
43. 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)
44. ラインゾーム病 1. ラインゾーム病(ファブリー病を除く)/2. ラインゾーム病(ファブリー病)
45. 副腎白質ジストロフィー
46. 家族性高コレステロール血症(ホモ接合型)
47. 脊髄性筋萎縮症
48. 球脊髄性筋萎縮症
49. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎

「難病」

7/18 ページ

- 50.肥大型心筋症
- 51.拘束型心筋症
- 52.ミトコンドリア病
- 53.リンパ脈管筋腫症 (LAM)
- 54.重症多形滲出性紅斑(急性期)→スティーブンス・ジョンソン症候群 (Stevens-Johnson syndrome:SJS)
- 55.黄色靱帯骨化症
- 56.間脳下垂体機能障害 1.PRL分泌異常症/2.ゴナドトロピン分泌異常症/3.ADH分泌異常症/4.下垂体性TSH分泌異常症/5.クッシング病/6.先端巨大症/7.下垂体機能低下症

2013年度補正予算において、特定疾患治療研究事業に緊要性の高い疾患を追加するものとされたことをうけ、2013年10月より、本事業の対象疾患に以下の疾患が追加された。(厚生労働省健康局疾病対策課)

<追加された11疾患>

- ・家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
- ・脊髄性筋萎縮症
- ・球脊髄性筋萎縮症
- ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ・肥大型心筋症
- ・拘束型心筋症
- ・ミトコンドリア病
- ・リンパ脈管筋腫症(LAM)
- ・重症多形滲出性紅斑(急性期)
- ・黄色靱帯骨化症 間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)

◆申請書類について

◇大野 更紗 20110620 『困ってるひと』, ポプラ社, 272p. ISBN-10: 4591124762 ISBN-13: 978-4591124765
1400+ [amazon]/[kinokuniya] ※ n02.

「病名が確定して、わたしはまず「難病医療費等助成制度」の申請に必要な膨大な書類をそろえることに、一汗書かなければならなかった。ともかく、この制度の申請をしなければ、この先、毎月何十万円もの医療費の支払いを続けることになる。それは、不可能だ。<108>

当時居住していた小平市の健康課に問い合わせ、申請書類一式と、必要書類のリストを病室宛てに郵送してもらった。

以下、そのまんまである。

- 1 難病医療費等助成申請書兼同意書
- 2 臨床調査個人票
- 3 住民票
- 4 世帯調書
- 5 健康保険証のコピー
- 6 生計中心者の所得状況を証明する書類
- 7 保険者からの情報提供にかかる同意書
- 8 申請者の保険者の所得区分確認に必要な書類(住民税非課税証明書)
- 9 臨床個人調査票に添付が必要な書類(節電図のコピー、筋の病理診断コピー)

ただでさえ死にそうに具合が悪い中、病人が用意するには酷すぎるとしか思えないリストを見て、くらくらと頭痛がしてきたが、東京都さまから必要と言われているのだから、用意するほか、患者に選択肢はない」(107-8)

■文献

- ◆<http://www.wht.mmtr.or.jp/~kumiko20/nanbyou.html>
- ◆厚生労働省健康局疾病対策課 編 2011 『難病対策提要平成22年度版』, 太陽美術
- ◆http://kishosenka.jp/about/effort/effort_ip_002.html

- ◆厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 2002/08/23 「今後の難病対策の在り方について(中間報告)概要」 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2002/08/s0823-2.html>
- ◆厚生労働省 2009/10/30 特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大について
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/nanbyo/091030-1.html>

>TOP

■本・論文・報告…

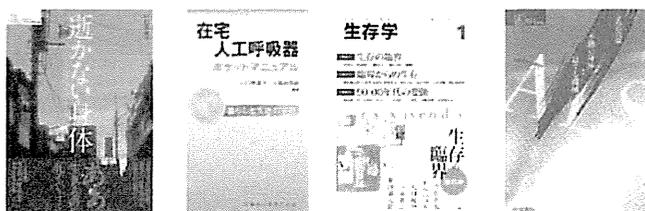
この文献リストはすべてを網羅しているわけではありません。以下、および関連項目もご覧ください。

- ◆難病／神経難病／特定疾患 2009
- ◆ALS・本
- ◆立岩真也『ALS——不動の身体と息する機械』文献表士

>TOP

□生存学創成拠点関係者による書籍・雑誌(新着順)

- ◆川口 有美子 20091215 『逝かない身体——ALS的日常生活を生きる』, 医学書院, 270p. ISBN-10: 4260010034 ISBN-13: 978-4260010030 ¥2100 [[amazon](#)] / [[kinokuniya](#)] ※ n02. als.
- ◆小長谷 百絵・川口 有美子 編 20090810 『在宅人工呼吸器ポケットマニュアル』, 医歯薬出版, 212p. ISBN-10:4263235290 ISBN-13:978-4263235294 ¥2730 [[amazon](#)] / [[kinokuniya](#)] ※ n02. als. v03
- ◆20090225 『生存学』創刊号, 生活書院, 414p. ISBN-10: 4903690350 ISBN-13: 978-4903690353 ¥2310 [[amazon](#)] / [[kinokuniya](#)] ※
- ◆立岩 真也 20041115 『ALS——不動の身体と息する機械』 医学書院, 449p. ISBN:4260333771 ¥2940 [[amazon](#)] / [[kinokuniya](#)] ※ n02. als.



>TOP

□生存学創成拠点関係者による論文・記事等(新着順)

- ◆立岩 真也 20101101 「資格／医療的ケア——唯の生の辺りに・7」, 『月刊福祉』93(11): ***-***
- ◆立岩 真也 20100825 「障がいや病気を持つ人々にとって生きやすい社会の仕組みを追究——立命館大学大学院 先端総合学術研究科 生存学研究センター」(インタビュー), 『VIEW21』(高校版・vol.3), ベネッセコーポレーション, 323: 32-34
[外部リンク<http://benesse.jp/berd/center/open/kou/view21/2010/09/pdf/05ken.pdf>]
- ◆長谷川 唯 20100331 「自立困難な進行性難病者の自立生活——独居ALS患者の介助体制構築支援を通し