

平成 25 年度 総括・分担研究報告書

班員名簿	9
・ 総括研究報告書	11
“ WE ARE HERE ” への登録状況に関する報告	
橋本 操 (NPO 法人 ALS / MND サポートセンターさくら会)	
川口 有美子 (同)	
・ 患者レジストリの連携	
研究協力者：山本 晃 (株式会社 R102)	
・ 分担研究報告書	
1 . 希少疾病に対する治験の課題	38
青木 正志 (東北大学神経内科)	
2 . 患者の主観的医療評価 (Patient Reported Outcome:PRO) と	
主観的 QOL 測定法 SEIQoL(Schedule for the Evaluation of Individual	
Quality of Life)に関する研究	40
井手口 直子 (帝京平成大学薬学部)	
3 . 重度障害者の Web サイトアクセスおよび	
視線入力・口文字盤に関する研究	45
伊藤 史人 (一橋大学情報化統括本部情報基盤センター)	
4 . SEIQoL-DW を用いた	
筋ジストロフィー患者の QoL 評価に関する研究	47
井村 修 (大阪大学人間科学研究科)	
5 . 神経難病の PRO (Patient Reported Outcome) の収集と分析 2	
~ 難病ネットワーク事業の立場から ~	49
吉良 潤一 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)	
6 . 脊髄性筋萎縮症の子どもたちの思春期の課題と対応	51
斎藤 加代子 (東京女子医科大学附属遺伝子医療センター)	

7 . 当事者視点の患者報告型アウトカム(Patient-Reported Outcome: PRO)開発に 関する研究：難病患者主導の QOL 尺度作成に向けたアンケート調査から	55
佐藤 達哉 (立命館大学文学部)	
8 . 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する研究	60
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)	
9 . 高知県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 ()	62
高橋 美枝 (医療法人高田会 高知記念病院 神経内科)	
10 . 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する研究	64
立岩 真也 (立命館大学大学院 先端総合学術研究科)	
11 . 患者の報告するアウトカム指標に関する研究	66
中島 孝 (国立病院機構新潟病院 神経内科)	
12 . PRO の一つとしての SEI-QoL の普及・啓発に関する研究	71
中山 優季 ((公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)	
13 . PRO (患者報告アウトカム) の開発 ~ NIH (米国国立衛生研究所) の PROMIS® (プロミス) の取り組み ~	76
松田 純 (静岡大学人文社会科学部社会学科)	
14 . 海外における患者登録に関する調査	92
水島 洋 (国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター)	
. 研究成果の刊行に関する一覧表	97
. 研究成果の刊行物・別刷	103
. 資料 (班員会議プログラム等).....	141