

目 次

平成 24 年～25 年度 総合研究報告書

班員名簿	149
. 総合研究報告書	
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	152
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)	
希少疾病に対する臨床試験における被験者リクルートについて	163
青木 正志 (東北大学神経内科)	
患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築としての 患者主体の QOL 測定法 (SEIQOL-DW) の広報・啓発に関する研究	165
井手口 直子 (帝京平成大学薬学部)	
重度障害者のサイトアクセシビリティおよび意思伝達方法に関する研究	174
伊藤 史人 (一橋大学情報化統括本部情報基盤センター)	
筋ジストロフィーへの心理臨床学的支援のこころみに関する研究	179
井村 修 (大阪大学人間科学研究科)	
神経難病の P R O (Patient Reported Outcome) の収集と分析に関する研究 ～ 難病ネットワーク事業の立場から ～	183
吉良 潤一 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)	
神経筋疾患の臨床実態調査と支援体制の構築 脊髄性筋萎縮症における臨床的検討と神経筋疾患をもつ子どもたちの 思春期の課題と対応	186
斎藤 加代子 (東京女子医科大学附属遺伝子医療センター)	
難病当事者の経験のナラティブに基づくクオリティ・オブ・「ライフ」	191
佐藤 達哉 (立命館大学文学部)	

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	201
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）	
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	203
高橋 美枝（医療法人高田会 高知記念病院 神経内科）	
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	205
立岩 真也（立命館大学大学院 先端総合学術研究科）	
患者の報告するアウトカム指標に関する研究	207
中島 孝（国立病院機構新潟病院 神経内科）	
PRO のひとつとしての SEIQoL の普及・啓発に関する研究	214
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）	
研究への患者の主体的参加——倫理的考察と PRO ～	218
松田 純（静岡大学人文社会科学部社会学科）	
海外における患者登録に関する調査	222
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	231
・研究成果の刊行物・別刷	235
・資料	
1．班員会議プログラム	258
2．「WE ARE HERE」パソコン版マニュアル（平成 24 年度仕様）	263