

番号	28 - 8	申請者	臨床研究部長 前田 寧
<p><b>【審査申請課題】</b></p> <p>Duchenne/Becker (DMD/BMD)型筋ジストロフィー患者の家族(両親もしくは care giver)における健康関連QOLの調査</p>			
<p><b>【審査課題の概要】</b></p> <p>本研究は、本邦の神経筋疾患患者登録サイトであるRemudyに登録しているDMD/BMD患者(2016年3月末現在1511名)の両親もしくはcare giver対象に健康関連QLO調査を行う。健康関連QLOの調査方法としては、国際的な評価尺度であるSF-36 (MOS 36-Item Short-Form Health Survey, iHope international 株式会社)を用い、郵送もしくはWebにて匿名、自己記入式にてアンケートを行う。</p>			
審査結果	承認 ( 平成28年7月7日 )		

番号	28 - 9	申請者	看護師 大當 美子
<p><b>【審査申請課題】</b></p> <p>レスパイト入院時の統一した看護実践のための難病看護師の取り組み</p>			
<p><b>【審査課題の概要】</b></p> <p>A病院は県難病医療ネットワーク拠点病院として地域で生活する患者のケア・サポート入院、レスパイトケア、災害時緊急避難入院などを受け入れている。神経難病患者のレスパイト入院は、神経筋難病病棟3個病棟で主に受け入れ、各病棟での情報収集を基にケアを実践していたが、病棟間で体位調整など細やかなケアの情報共有が不十分で統一したケアに繋がらず入院時と在宅ケアにズレが生じ質の高いケアの提供までは至らなかった。そこで、難病ケア研究会での活動を通して記載方法や保存方法を統一し、病棟間で連携を図ることで、情報共有が容易となり患者への継続的なケアを提供できるよう取り組みを行う。</p>			
審査結果	承認 ( 平成28年7月11日 )		