

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する
医療および移行期医療支援に関する研究

研究分担者 都築欣一 あいち小児保健医療総合センター・眼科・眼科医師

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する医療および移行期医療のモデル事業を実施し、適切な運営プロセスをまとめたガイドブックを作成する。マニュアルを診療現場で活用するとともに普及、啓発していく。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害の臨床像は単独の視覚障害あるいは聴覚障害の臨床像と異なる特徴が多いため、本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する目的。

B. 研究方法

臨床データを各種データベースに登録、データを体系的に収集。収集データを解析し現行の医療を再検討。

(倫理面への配慮)

患者に説明した上でデータベースへの登録を行っている。

C. 研究結果

原因、病態別の臨床像、診療効果の解明。

D. 考察

きわめて希少な疾患群であり、データベースへの登録は難航した。

E. 結論

現時点でデータベースへの登録は進んでおり、今後は診断基準、受傷度分類、診療ガイドラインの策定が進められる。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

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