

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 和佐野浩一郎 独立行政法人国立病院機構東京医療センター
臨床研究センター聴覚・平衡覚研究部 聴覚障害研究室 室長

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に関連する難病への医療において、小児から成人への移行期における切れ目のない、かつ年齢に伴う変化に対応可能な医療機関および診療科が一体となった医療環境を実現する。

A. 研究目的

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移行期医療支援ツールを構築する。

既に策定した診療マニュアルの普及・啓発、改訂を進める。

指定難病、難病プラットフォーム等のデータベース構築に協力する。

B. 研究方法

各施設における移行期医療の現状を把握からモデル作成へ至る。

診療マニュアルを実臨床の場で活用するとともに、改訂において新規収載することが必要となるクリニカルクエスチョンの抽出を行う。

指定難病、難病プラットフォームにデータ登録を継続する。

(倫理面への配慮)

データベース構築に際しては、倫理委員会の承認および個人情報保護など倫理面への配慮を行う。

C. 研究結果

移行期医療における現状調査および問題点の抽出さらに解決法の提案を行った。具体的には小児病院との連携強化に関するカンファレンスの提案などを行った。

診療マニュアル活用およびクリニカルクエスチョンの抽出を行った。難病プラットフォームへのデータ登録を継続した。

D. 考察

視覚聴覚二重障害に関する移行期医療は未整備であることから、本研究の意義が改めて浮かび上がることが判明した。

研究初年度として予定された項目を順調に行ったと考えられる。

E. 結論

引き続き研究を継続する。

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