

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 森本壮 国立大学法人大阪大学大学院医学系研究科 寄附講座准教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、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ため、当院での患者4名を登録した。今後さらなる患者を登録することができた。今後、登録患者数を増やす必要があると考える。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、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

2重障害の患者の同意を得て、難病プラットフォーム等のデータベースに臨床情報を登録した。

(倫理面への配慮)

倫理委員会の承認を経て、患者または家族（未成年者の場合）の同意を得た。

C. 研究結果

20名の該当患者の内、4名の患者を登録した。

D. 考察

希少疾患であり、患者数は少ないが、4名の登録ができたが、今後、さらに登録を増やす必要がある。
対策としては眼科、耳鼻科の連携を密にしてより患者の参加を促す必要があると考える。

E. 結論

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、難病プラットフォーム等のデータベース構築はできた。
今後、さらに患者数を増やし、移行期支援モデルを確立する必要があると考える。

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
「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」