

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 遠藤高生 地方独立行政法人大阪府立病院機構  
大阪母子医療センター 眼科 医長

**研究要旨**

視覚聴覚二重障害においては、個別に専門性の高い医療が必要であり、若年者を長期間小児病院のみでの支援していくことは難しい。そのため、小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応を行っていくための体制・プログラムの作成が非常に重要である。

**A. 研究目的**

小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応を行っていくための移行期医療支援モデルの作成を行う。

**B. 研究方法**

1. 本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する。
2. 既に策定した診療マニュアルの普及・啓発、改訂を進める。
3. 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。

**C. 研究結果**

昨年度は11月10日の班会議において、大阪母子医療センター眼科における移行期医療の現状、及び取り組みについて報告した。

**D. 考察**

当院では病院の特性上、全身的異常をかかえ、多科の診察が必要な患者が多い。患者の医学的な問題だけではなく全体的な社会的状況なども加味して対応する必要がある、移行においては多職種による移行期支援のチームやカンファレンスが重要な役割を果たすと考えられる。

**E. 結論**

視覚聴覚二重障害の患者は発達遅滞や全身疾患などを合併することも多く、移行においては患者の医学的な問題だけではなく全体的な社会的状況なども加味する必要がある、多職種による移行期支援のチームやカンファレンスが重要な役割を果たすと考えられる。

**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