

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 中屋宗雄 東京都立多摩総合医療センター  
耳鼻咽喉科・頭頸部外科 部長

**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の患者さんに対して、小児期から成人期にスムーズに移行支援できる体制を整備し、診療マニュアルの普及を行った。

**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の患者さんに対して、小児期から成人期にスムーズに移行支援できる体制を整備する。

**B. 研究方法**

支援整備体制を具体化するための方法を明らかにする。

**(倫理面への配慮)**

研究対象者である、視覚聴覚二重障害の難病の患者さんに対して人権擁護上の配慮ならびに、研究対象者に対する不利益がないよう、危険性の排除や説明と同意を文章で確認した。

**C. 研究結果**

当院における、移行期支援体制のための支援プログラムを作成し、移行準備のための進捗チェックならびに、移行期支援チームによる移行期支援計画の作成を行った。  
また、診療マニュアルの普及を行った。

**D. 考察**

視覚聴覚二重障害の難病の患者さんに対して、小児期から成人期にスムーズに移行できるような支援体制は必要と考えられる。

**E. 結論**

視覚聴覚二重障害の難病の患者さんに対して、小児期から成人期にスムーズに移行できるために、支援体制の整備は重要であり、林龍馬にあるの普及も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