

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 氏名 近松一朗 国立大学法人群馬大学 大学院医学系研究科
耳鼻咽喉科・頭頸部外科 教授

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の診療情報を集積し、データベースに登録しその実態を把握する。また視覚聴覚二重障害患者に対する移行期医療について現状を調査し、課題の抽出および打ち合わせ会を通じて移行期医療の充実を図る。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の診療情報を集積し、それらを基に、移行期医療モデルの構築、診療マニュアルの活用促進、原因・病態別臨床像の解明を図る。

B. 研究方法

当院の外来を受診した先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の患者の臨床データの登録を行う。
移行期医療について、担当医師およびSTから情報を収集し当院の現状を報告する。また所属するワーキンググループでの打ち合わせ会に参加する。

(倫理面への配慮)

本研究は、当施設の臨床研究審査委員会の承認を得ている。また対象となる患者に対しては説明を行い、文書による同意を取得した。

C. 研究結果

新規に1名の患者のデータを登録し、研究登録は計2名となった。
その内訳は下記の通りであった。
10歳男児と14歳女児。
遺伝子検査の結果、2名ともにチャージ症候群と診断された。
両者ともに、これまで視覚・聴覚について、別々に医療や療育を受けており、感覚器別による医療支援に対して、対象児の保護者は、断片的な相談しかできないもどかしさを感じていた。
移行期医療支援について、当院での現状について報告を行った。さらに「施設の体制の違い」

という課題グループとして打ち合わせ会を行った。

D. 考察

感覚器別ではなく二重障害として捉えた支援体制の構築や、支援者の育成が必要と考えられた。
二重障害児の移行期支援では、医師の主導のもと、各施設の体制に応じて、看護師やリハビリ職の介入も有用と思われた。

E. 結論

視覚聴覚二重障害患者の実態を把握することができた。
視覚、聴覚のみならず統合された支援体制の構築が必要である。

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）
視覚聴覚二重障害患者に関する実態調査の報告 第31回日本耳科学会総会学術講演会 抄録集 p260, 2021

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