

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 大野明子 東京都立多摩総合医療センター 眼科 部長

研究要旨

本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する。本疾病群の小児から成人への移行期医療はまだ確立していない。まず、体制の構築と移行支援ツール・プログラムを開発し（1年目）、実際の運用と調査・検証を行い（2、3年目）、最終的にガイドブックを作成する（3年目）

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害難病に対する医療および移行期医療支援について、体制の構築と移行支援ツール・プログラムを開発し、実際の運用と調査・検証を行い、最終的にガイドブックを作成する。

B. 研究方法

現在の各施設での移行期医療の概要を調査報告し、問題を協議する。移行医療の進め方についてガイドブックの原案を班ごとに作成する。

（倫理面への配慮）

臨床情報を直接利用することはない。

C. 研究結果

患者から遺伝子検査を含め将来の家族計画について相談を受けた場合の対応を協議した。
実際には、患者が病名や病態を把握していなかったり両親が告知を望まなかったりするケースもいまだにあり、遺伝子検査や家族計画の話に至らないことが多いことがわかった。
患者や家族の訴えに精通しているのは、視能訓練士や検査技師、看護師であるという意見も多かった。

D. 考察

移行医療を進めるためには、患者本人が病名や病態を把握し、自分のこととしてとらえることがまず必要であり、主治医が両親への説明も含め情報開示の役割を担うべきであると思われる。

E. 結論

移行医療の勧め方についてのガイドブックの原案が作成された。

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