

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 曾根三千彦 国立大学法人東海国立大学機構
名古屋大学大学院医学系研究科耳鼻咽喉科学専攻 教授

研究要旨

データ移行期医療支援の現状調査に回答し、データ登録症例の収集に務めた。班会議での情報共有後、移行期医療支援に対する地域の特徴の違いについて、複数の施設と議論を行い所属地域の現状と問題点の理解を深めた。該当する視覚聴覚二重障害疑い例の把握、診断、登録に努めた。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害の難病に対する医療向上のため、小児医療から成人医療への円滑な移行の支援（移行期医療支援）に関する実施可能な体制と手順の構築、実施し、その状況を調査・検証すること。

B. 研究方法

当院耳鼻いんこう科外来を受診された視覚聴覚二重障害疑い例の把握、診断、登録と、当院で行われている移行期医療支援体制の調査を行う。

(倫理面への配慮)

本研究は名古屋大学医学部生命倫理審査委員会の承認を得て、その方針のもとに行った。

C. 研究結果

症例登録については、他院で診断がつかなかったアッシャー症候群を遺伝子検査にて診断したが、本研究への承諾は得られなかった。当院において摂食的に移行期医療支援体制を導入している診療科はなかった。

D. 考察

都市部に該当する愛知県は、小児に特化した診療施設と小児および成人をともに扱う複数の

大学病院があり、移行期医療支援の必要性を感じる機会が少なく思われた。視覚聴覚二重障害例の登録が難しい背景として、特に大学病院での眼科および耳鼻いんこう科の診療科間での積極的な情報共有がなされていないことが影響していると考えられた。

E. 結論

診療科の垣根を超えて視覚聴覚二重障害症例の情報共有とその対応について協議する場の設置と、病院全体としての移行期医療支援の理解と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）
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