

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 上野真治 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頭頸部・感覚器外科学専攻 准教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害のデータベースの解析、活用を行った。この解析をもとに市民公開講座にて疾患についての説明を行った。また移行期医療の支援について、ワーキンググループに参加して支援の指針を作成した。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害患者の病態の進行の把握し、
効率的な移行期医療の支援を目指す。

B. 研究方法

名古屋大学眼科通院中の視覚聴覚二重障害患者
を症例登録しその臨床所見を把握する。またワ
ーキンググループに参加してその知見に基づい
た指針を作製する。

(倫理面への配慮)

患者にはインフォームドコンセントを行い不利
益や危険性について説明を行い、同意を得た。

C. 研究結果

2名の症例登録されている患者についてその臨
床所見について治験を得た。二人とも人工内耳
の手術をうけ、聴覚は比較的保たれていること、
視野に関してもまだ狭窄の程度は軽かった。そ
の知見をもとに市民公開講座で疾患について発
表を行った。またワーキンググループに参加し
て小児期から成人への移行期に関しては眼科で
は、引継ぎの問題点が少ないことを報告した。

D. 考察

視覚聴覚二重障害患者の病態は様々であること
が分かった。今回検討した症例は比較的軽症と
考えられた。また、市民公開講座などによる病

態の周知は、患者がどの施設を利用すればよい
かについて情報提供を行うこと、また各組織間
での交流に繋がり有用と考えられた。

E. 結論

視覚聴覚二重障害についてはまだ不明なことが
多く今後も多くの症例の臨床情報を解析する必
要がある。また、患者、支援施設、医療機関の
連携が大切である。

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

3. その他

該当なし