

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 江崎友子 あいち小児保健医療総合センター  
耳鼻いんこう科 医長

**研究要旨**

視覚聴覚二重障害症例を検討し、移行期支援に必要な事柄を整理、手順書の作成を行なった。

**A. 研究目的**

視覚聴覚二重障害をきたす症候群は複数あるが、希少疾患であり専門性が求められる。病歴、加齢による変化への対応が必要であり、医療側が行うべき体制を整理し手順書をまとめ、指針を作成する。

**B. 研究方法**

視覚聴覚二重障害症例を把握し、可能な場合は指定難病データベースへ登録、病歴を調査した。前年度に得た基礎資料を元に移行期における眼科、耳鼻咽喉科の問題点を検討し、明らかにした。

**(倫理面への配慮)**

京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院の医の倫理審査委員会において本研究内容は承認されている。

**C. 研究結果**

成人医療で行われる各種検査が可能にならないと移行ができず、それは精神発達レベルに左右される。発達のレベルに分けて検討することで、移行期支援の手順を整理することができた。検査が可能となる時期は眼科・耳鼻咽喉科で大きな差はなかった。

**D. 考察**

精神発達レベルにより可能な検査が異なる。発達の遅れが軽度内であれば、通常の移行ができると考えられ、医療者が先を見据えた診療を

行うことが重要である。まずは検査の移行を行い、ついで患児自身と保護者の自立支援を行う必要がある。

**E. 結論**

様々な観点から移行期支援を考える必要があり、精神発達レベルに応じて移行期支援を検討、手順書の作成を行なった。

発達レベルが正常から軽度の遅れの場合は通常の移行を行なっていく。中等度の遅れの場合は一般的検査は可能となるが、発達に応じた自立支援が必要であり、チェックリストを参考とする。高度の遅れの場合は一般的検査や社会的自立は困難であり、個々に合わせた自立支援が必要である。移行期時期を予め提示し、移行先を決定することが望ましい。

**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