

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 森本壮 国立大学法人大阪大学
大学院医学系研究科寄附講座視覚機能形成学 准教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、難病プラットフォーム等のデータベース構築に協力するため、当院での患者4名を追加登録した。また、移行期医療支援の方策について検討し、プログラムを作成した。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、難病プラットフォーム等のデータベース構築に協力するとともに移行期医療支援に必要な要素の検討とそれに基づくプログラムの作成を行った。

希少疾患であり、患者数は少ないが、新たに4名の登録ができたが、今後、さらに登録を増やす必要がある。

対策としては眼科、耳鼻科の連携を密にしてより患者の参加を促す必要があると考える。

移行期支援のプログラムは作成したが、実際の運用で、修正が必要になると考える

B. 研究方法

2重障害の患者の同意を得て、難病プラットフォーム等のデータベースに臨床情報を登録した。
また、オンライン分科会で支援に必要な要素を検討した。

E. 結論

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、難病プラットフォーム等のデータベース構築に貢献できた。

移行期支援プログラムについては策定できた。

今後、検証が必要である。

（倫理面への配慮）

倫理委員会の承認を経て、患者または家族（未成年者の場合）の同意を得た。

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

C. 研究結果

新たに4名の患者を登録した。
また移行期支援のプログラムの作成に一部貢献した。

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。） 該当なし

D. 考察