

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 遠藤高生 地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪母子医療センター 眼科 医長

研究要旨

視覚聴覚二重障害においては、個別に専門性の高い医療が必要であり、若年者を長期間小児病院のみでの支援していくことは難しい。そのため、小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応を行っていくための体制・プログラムの作成が非常に重要である。

A. 研究目的

小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応を行っていくための移行期医療支援モデルの作成を行う。

B. 研究方法

- 1、本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する。
- 2、既に策定した診療マニュアルの普及・啓発、改訂を進める。
- 3、指定難病、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。

C. 研究結果

昨年度は12月4日の班会議において移行医療に関する検討を行い、1月27日のワーキンググループにて高度・重度発達の遅れがあるグループに関して手順の作成を行った。

D. 考察

成人施設への移行が困難となる原因としては多臓器にわたる複雑な症候群、自立困難な知的障害者・医療ケアを必要とする場合、成人診療科に受け皿がない場合、患者・家族による小児

期診療科・主治医への依存が強い場合などが挙げられる。

E. 結論

移行困難者においては、小児期からの包括支援や成人科の医師との交流、精神科・内科・心理士・精神保健福祉士、各支援センターなどの連携など中長期的に準備を進めていく必要がある。

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