

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 野村耕治 兵庫県立こども病院 眼科 部長／
独立行政法人国立病院機構東京医療センター 臨床研究センター
聴覚・平衡覚研究部聴覚障害研究室 研究員

研究要旨

症例の登録を通して視覚聴覚二重障害の状況を把握する。
視覚聴覚二重障害児における耳鼻科と眼科での移行時期の違い、施設、体制
ごとの違いなどを調査、整理する。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害児の症例把握。

視覚聴覚二重障害児における移行期医療支援
について施設、体制ごとの問題点を調査し課題
を整理する。

B. 研究方法

視覚聴覚二重障害児の症例登録。

以下の事項について施設の体制の違いについ
て調査を行う。

- ・小児診療と成人診療の違いへの対応
- ・眼科と耳鼻咽喉科の移行期時期の違いへの対
応
- ・小児科など他科との併信状況の違い
- ・連携施設の違いへの対応
- ・社会福祉関連の情報支援のあり方
- ・家族へのカウンセリングのあり方

（倫理面への配慮）

患者個人情報の遵守。

C. 研究結果

患者登録を通して視覚、聴覚それぞれの障害
状況を把握。

移行期医療支援について既に院内の人員、地
域連携部などの部署と協力してを開始している
施設もあるが、大半の施設で検討または準備段
階であり具体的な支援のあり方が明確ではない
状況であった。施設による違い、課題が整理で
きた。

D. 考察

視覚障害と聴覚障害の進行程度に差がある例
では発達の遅れも考慮しながら、より早期に移
行期医療支援プログラムを開始することで移行
がスムーズになる。また、障害の進行を予測
し、早い段階で点字など伝達代替手段の習得を
指導することが有用である。

E. 結論

手順書の整備が今後の移行期医療支援体制の
促進に大きく寄与するものとする。

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
なし