

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 上原奈津美 国立大学法人神戸大学 医学部附属病院 助教

**研究要旨**

視覚聴覚二重障害の難病では個別に専門性の高い医療が必要であり、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が必要である。本研究で、本疾病群に対する体制と移行期医療支援ツールやプログラムを開発し、モデル事業の実施と評価を行うことでガイドブックし全国的な体制とプログラムの整備を行う。

**A. 研究目的**

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。

転院（転科）支援については自立支援が終わり、生活が安定する時期として20歳

以上が望ましいが、施設や主科の方針も考慮して適宜対応する必要がある。また診療科によっても適切な時期は異なる可能性があると考えられた。また家族形成に対するカウンセリングも今後の課題であると考えられた。

**B. 研究方法**

体制整備、移行支援プログラムの作成、診療マニュアルの運用、臨床データの登録を行った。

**E. 結論**

特に移行期における支援体制は不十分であり、体制構築と全国的な整備が必要である。

（倫理面への配慮）

**C. 研究結果**

移行期医療において、小児診療と成人診療では多くの相違点が見られ施設間でもかなり体制が異なる現状が把握された。

**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

**D. 考察**

**G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）**  
該当なし