

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 今泉光雅 公立大学法人福島県立医科大学
医学部耳鼻咽喉科学講座 講師

研究要旨

本研究の対象は先天性および若年性（40歳未満で発症）の視覚聴覚二重障害（盲ろう）を呈する難病であり、全国の患者数は約2600人と希少である。単独の視覚障害あるいは聴覚障害の臨床像とは異なる特徴が多く、通常の診療方法が活用できない場合が多い。本疾病群は診療領域の狭間に位置するために組織的な研究への取り組みがなかったことより、移行期医療支援が不十分であった。

A. 研究目的

本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する。まず、体制の構築と移行支援ツール・プログラムを開発し（1年目）、実際の運用と調査・検証を行い（2、3年目）、最終的にガイドブック等を作成する。

B. 研究方法

福島県内における本疾病群の移行期医療に関する現状調査を実施する。その後、調査された課題を集積し、ワーキンググループにて課題の解決を試みる。

（倫理面への配慮）

本調査は、本疾患群に関わる施設に勤務する医師を対象としており、倫理面での問題はな

C. 研究結果

ワーキンググループ会議で議論された内容を反映した手順書を作成した。

D. 考察

福島県のような地方においては、視覚聴覚二重障害の対象者は基本的に大学病院にて経過観察

されることが多く、施設レベルでの移行期医療支援は現状必須ではないと考えられた。

E. 結論

福島県においては、施設としての移行期医療支援は必須ではないが、対象児本人の自立を支援する活動としての移行期医療支援は必要であると

F. 研究発表

1. 論文発表
該当無し

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
該当無し
2. 実用新案登録
3. その他