

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 和田哲郎 国立大学法人筑波大学
医学医療系耳鼻咽喉科 准教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害の難病の患者が小児医療から成人医療への移行を円滑に進めるために、社会福祉関連の情報支援をまとめ、手順書に反映した。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害の難病の患者が小児医療から成人医療への移行を円滑に進めるための支援を行う。

上記の目的を達成するために、社会福祉関連の情報支援をテーマとしたワークグループを結成し、情報収集、意見集約、手順書へ反映する。

B. 研究方法

視覚聴覚二重障害に対する支援が全国で最も充実していると考えられる東京都において、その中心的役割を担う東京都盲ろう者支援センターの活動をモデルに、1) どのような社会福祉が受けられるか。2) どこで情報が手に入れられるか。3) どのように情報を届けるかについて、整理する。

(倫理面への配慮)

筑波大学附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認（R03-170）を得て研究を行った。

C. 研究結果

1) 日常生活を支える福祉サービスや生活支援として、(1)自立訓練にかかわるもの、(2)補装具・日常生活用具にかかわるもの、(3)人的支援サービスにかかわるものに整理した。

2) 市町村の障害福祉課窓口、介助員派遣事務所、地域の盲ろう者団体が挙げられた。

3) 地域盲ろう者団体、医療機関、教育機関が情報提供の場として挙げられた。

D. 考察

1) 2) について、地域差はあるものの、訓練や介助者派遣などの項目ごとに提供可能な情報を整理し、研究班のホームページ等で情報を発信することは可能と考えられた。

3) について、二重障害のために、支援サービスがあるという情報が届きにくい問題がある。盲ろう者団体、学会、盲学校・ろう学校などと連携することで、情報をより広く伝えられる可能性が示唆された。また、将来の進行が予測される疾患では、障害が比較的軽度の内に必要な情報を提供することが有効と考えられた。

E. 結論

上記の研究結果を手順書に反映した。

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

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