

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 大野明子 地方独立行政法人東京都立病院機構
東京都立多摩総合医療センター 眼科 部長

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病患者の現状とCOVID19の影響を把握する。医療を受けること、移行期をどのように乗り越えるのか対応策について全国規模で検討しマニュアルを作成した。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病患者に対する医療の現状と問題点を把握し診療マニュアルを作成すること、移行期医療支援を行うことを目的とした。

B. 研究方法

臨床データ・試料の収集、班会議を介しての移行期医療支援、診療マニュアル、データベース、COVID-19の影響把握

(倫理面への配慮)

データベースへの登録に際しては患者本人の意思を尊重し、登録後は患者の個人情報の保護を厳重におこなった。

C. 研究結果

データベースへ登録した患者は経過観察を継続できている。
移行期医療支援の問題点、COVID19の影響を把握した。
移行期医療のマニュアル作成に際して全国の共同研究者間での協議を反映できた。

D. 考察

視覚聴覚二重障害患者の移行期医療には、個別の対応が必要な要素があり、マニュアルのみでは対応しきれないと思われた。

E. 結論

COVID19の影響は視覚聴覚二重障害の難病患者は連絡方法などの面でより顕著であった。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他